

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

07

vol. 7, nº 1, junio 2019
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55669/2340-5104.07.01



MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL



La **Revista Española de Discapacidad** (REDIS) es una revista electrónica de carácter científico orientada a la publicación de artículos de investigación y/o de reflexión académica, científica y profesional en el ámbito de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar y en consonancia con el modelo social de la discapacidad y la visión de esta como una cuestión de derechos humanos. Es una revista de acceso abierto, revisada por pares y dirigida a todas las personas y entidades que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad. Su periodicidad es semestral y consta de un volumen anual, estructurado en dos números que salen, respectivamente, el 10 junio y el 10 de diciembre, siendo sus períodos de publicación junio-noviembre y diciembre-mayo.

Edita

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Centro de Documentación y Estudios
Real Patronato sobre Discapacidad
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 46
redis@cedd.net

Director

Jesús Celada Pérez (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Políticas de Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social)

Coordinador editorial

Eduardo Díaz Velázquez (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)

Secretaría de redacción

Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Eduardo Díaz Velázquez (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)
Javier Salgado Pérez (Dirección General de Políticas de Discapacidad)
Jesús Martín Blanco (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS-Centro de Documentación y Estudios)
María Teresa Fernández Campillo (Real Patronato sobre Discapacidad)
Nuria Torres Santo Domingo (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)

Consejo asesor

Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata)
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo | Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, SAPRE)
Belén Ruiz Mezcua (Universidad Carlos III de Madrid | Centro Español del Subtitulado y de la Audiodescripción, CESyA)
Carolina Ferrante (Universidad de Buenos Aires | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante)
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)
Climent Giné y Giné (Universidad Ramon Llull)
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO)
Fernando Fantova Azcoaga (Consultor social independiente)
Francisco Alcantud Marín (Universidad de Valencia)
Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá de Henares)
Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE)
Leonor Lidón Herás (Universidad Católica de Valencia)
Liliana Pantano (Universidad Católica Argentina | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
María López González (Universidad de Córdoba)
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE)
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CCHS-CSIC)
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONG, ICONG)
Unai Martín Roncero (Universidad del País Vasco)
Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto)
Yolanda María De la Fuente Robles (Universidad de Jaén)

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01>>

NIPO: 689-15-006-1

Indexada en:



REDIS tiene una licencia Creative Commons: Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (BY-NC-ND). No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas. Está permitida la reproducción total o parcial por cualquier medio de los artículos de la revista, siempre que se cite la fuente y el autor o autores de los mismos.

Los textos publicados en esta revista con la firma de los autores expresan la opinión de estos y no necesariamente la de REDIS o el equipo editor.

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas**
María Esther Pérez Dalmeda
Gagan Chhabra
- 29 Morbilidades del neurodesarrollo asociadas con el nacimiento pretérmino con peso ≤ 1500 gramos entre 1993 y 2011 en España: estudio de una muestra de 1200 casos**
Concepción Gómez Esteban
Juan J. Sánchez Carrión
Fernando J. García Selgas
José M. Segovia Guisado
- 49 Diferencias territoriales en el reconocimiento de la discapacidad de niños y adolescentes con cáncer en España**
Jorgina Garrido Casas
Carmen Menéndez Llana
Patricia Pico Gómez-Pavón
Miguel Ángel de la Cal López
Silvia Bozalongo Jalón-Mendiri
- 67 El plan de apoyo conductual positivo en el primer ciclo de Educación Infantil**
Asunción González del Yerro Valdés
Laura Escribano Burgos
María Luisa de Antonio Pérez
Ana Sánchez Rodríguez
Patricia Ruiz Leal
Marta Arellano Lozano
- 87 Disfemia y ansiedad en el aprendizaje de inglés como lengua extranjera**
María Dolores García Pastor
Ronan Miller
- 111 Presas de una rehabilitación que no pidieron**
Karina Guerschberg
Gustavo Rubinowicz
- 133 Discapacidad y sexualidad en Europa. Hacia la construcción del acompañamiento sexual**
María Noel Míguez Passada
- 153 Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales**
Agustín Rodríguez Esteban
Leticia Pérez Álvarez
- 173 Indicadores de la gestión pública municipal en turismo sobre temas de accesibilidad y discapacidad**
María Claudia Mazza

TRIBUNAS

- 201 Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección)**
Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche
- 221 La Unión Europea como marco de configuración de las políticas sociales y de discapacidad**
Miguel Ángel Cabra de Luna
- 241 El modelo social como perspectiva de intervención desde el trabajo social en personas con la capacidad modificada**
David González Casas
Esther Mercado García
- 251 El Tratado de Marrakech, ¿libros para ciegos?**
Carlos Fuentes Vargas
- 257 Infografía sobre actividad física para personas adultas con discapacidad**
Javier Monforte
Joan Úbeda-Colomer
Brett Smith
Charlie Foster

RESEÑAS

- 269 María Ángeles Durán (2018): *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universitat de València**
Agustín Hueté García
- 271 Carlos de la Cruz (2018): *Sexualidades diversas, sexualidades como todas*. Madrid: Editorial Fundamentos**
Cristina García García-Castro
- 275 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas

Theoretical models of disability: tracing the historical development of disability concept in last five decades

Resumen

El concepto de discapacidad ha sido extensamente debatido en las últimas cinco décadas, dando fruto a múltiples definiciones y a la proliferación de modelos teóricos que tratan de explicar la discapacidad. Pero a pesar de tal abundancia de estudios, parece que seguimos siendo incapaces de explicar la discapacidad siguiendo un único modelo o definición. En este artículo ofrecemos un breve estudio diacrónico y comparativo de los principales modelos teóricos de la discapacidad, resaltando beneficios y aspectos a mejorar. El propósito último del artículo es subrayar la idea de que la discapacidad es un concepto amplio y en constante evolución.

Palabras clave

Discapacidad, modelos teóricos, modelo médico, modelo social, modelo minoritario.

Abstract

The concept of disability has been extensively debated over the last five decades, resulting in multiple definitions and the proliferation of theoretical models that attempt to explain disability. But in spite of such an abundance of studies, it seems that we are still unable to explain disability following a single model or definition. In this article, we offer a brief diachronic and comparative study of the main theoretical models of disability, highlighting benefits and aspects to be improved. The ultimate purpose of the article is to underline the idea that disability is a broad and constantly evolving concept.

Keywords

Disability, theoretical models, medical model, social model, minority model.

María Esther Pérez Dalmeda

<perezdalmeda@gmail.com>

Oslo Metropolitan University. Noruega

Gagan Chhabra

<gagan.chhabra@hioa.no>

Oslo Metropolitan University. Noruega



Para citar:

Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 7-27.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>>

Fecha de recepción: 17-01-2018

Fecha de aceptación: 14-02-2019



1. Introducción

El concepto de discapacidad ha sido y sigue siendo extensamente debatido tanto en círculos académicos, como en el terreno político o en organizaciones de personas con discapacidad. En las últimas cuatro décadas los movimientos internacionales de personas con discapacidad han influenciado a organizaciones como las Naciones Unidas, la Organización Internacional del Trabajo y la Organización Mundial de la Salud para que reconocieran la importancia de proporcionar definiciones sobre el concepto de discapacidad (Priestley, 2001). Desde que la Asamblea General de las Naciones Unidas estableciera su primera Declaración de los Derechos de los Impedidos en 1975, el discurso internacional sobre discapacidad dejó de ser un concepto marginal para posicionarse en el centro de los debates. Después, las Naciones Unidas declararon el Año Internacional de los Impedidos en 1981, comenzando así un programa mundial de acción para las personas con discapacidad (Priestley, 2001). Más tarde, en 1985, las personas con discapacidad fueron incluidas por primera vez en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Estas acciones de las Naciones Unidas iniciaron el debate sobre las barreras y pusieron de manifiesto el problema de discriminación que sufren las personas con discapacidad (Grue, 2010). Además, con el fin de popularizar el concepto de discapacidad, las Naciones Unidas establecieron el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos desde 1983 hasta 1992, década que culminó con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (fijado el 3 de diciembre). Tras el Decenio de los Impedidos, las Naciones Unidas desarrollaron una estrategia internacional denominada “Hacia una sociedad para todos”, con el objetivo de fomentar la inclusión social de las personas con discapacidad (Priestley, 2001). Junto con las Naciones Unidas, la Organización Internacional del Trabajo incluyó la discapacidad en su agenda global en 1983, adoptando la defensa de un tratamiento igualitario para los trabajadores con discapacidad y demandando la integración social en el mercado laboral (International Labour Organization, 1983: art. 4). Todas estas iniciativas, acciones, programas, planes y estrategias llevadas a cabo por organizaciones internacionales han facilitado y fomentado el discurso sobre discapacidad, dando lugar a nuevos modelos teóricos que tienen por objeto, no solo la definición del concepto, sino la mejora de políticas inclusivas que hagan definitiva la integración de las personas con discapacidad en todos los niveles de la vida social.

Recientemente veíamos en la gala de entrega de los premios Goya 2019 cómo el actor galardonado con el Goya al mejor actor revelación –una persona con discapacidad– mencionaba en su discurso de agradecimiento tres palabras candentes en los debates sobre discapacidad: inclusión, diversidad y visibilidad. Y es que también el hombre común participa en el discurso sobre discapacidad, porque parece que “todo el mundo sabe lo que es la discapacidad” (Tøssebro, 2004: 3, traducción propia). Pero la discapacidad es un fenómeno complejo e impreciso de difícil conceptualización (Waldschmidt, 2017), el cual trasciende “clase, edad, género, nacionalidad, riqueza o fronteras” (Goodley, 2017: 19, traducción propia). La discapacidad puede ser explicada de modo distinto dependiendo de factores tales como el país de origen, el género, la edad, las ideologías políticas o creencias religiosas, o la situación socio-económica (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2011). Al pensar en discapacidad nos vienen a la cabeza palabras como ‘incapacidad’, ‘desventaja’ o ‘deficiencia’. Pensamos en un ‘impedimento’ que restringe para la realización de actividades ‘normales’. Pensamos en algo que ‘imposibilita’. Desde un punto de vista económico, la discapacidad es asociada a cierto estatus ligado a algún tipo de restricción social o privación material (Gleeson, 1999). Sin olvidar la conceptualización cotidiana de la discapacidad, que es explicada de modo diferente según las diversas experiencias de los más de mil millones de personas con discapacidad en todo el mundo (OMS, 2011:

11). Esta es la mayor dificultad a la que se enfrentan los modelos teóricos de discapacidad, que para definir la discapacidad no existe un punto de partida concreto basado en una norma estática, física o funcional. Como consecuencia, el consenso internacional continúa viendo la discapacidad desde varios prismas fraccionados. En este artículo, ofrecemos un breve estudio diacrónico y comparativo de los principales modelos teóricos que conceptualizan la discapacidad, con el fin de exponer y aclarar el estado actual del discurso sobre discapacidad en el panorama internacional.

2. Los modelos teóricos de discapacidad

Al hablar de modelos teóricos de discapacidad nos referimos a esquemas teóricos que pretenden ofrecerse como instrumentos empleados para captar y examinar de modo diferente el mundo de la persona con discapacidad, así como para generar nuevas hipótesis y ayudar a evaluar el efecto de situaciones que están más allá de nuestra propia esfera de influencia (Llewellyn y Hogan, 2000). En palabras de Mike Oliver: “los modelos son la manera de trasladar ideas a la práctica” (citado en Shakespeare, 2010: 268, traducción propia). Además, habría que puntualizar que la función primordial de los modelos teóricos de discapacidad es ofrecer la explicación del fenómeno mediante la referencia a sistemas abstractos y a elementos de conceptualización y de representación (Altman, 2001). Hasta mediados del siglo XX, la discapacidad era abordada desde una perspectiva individualista, que la explicaba como una tragedia personal o como una deficiencia individual. De este modo, la persona con discapacidad debía ajustarse a su entorno o aceptar la medicalización. Como veremos a continuación, los principales modelos teóricos individualistas son el tradicional, moral o religioso y el médico, rehabilitador o individual. A partir de la Segunda Guerra Mundial, los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad en Europa y Norteamérica favorecieron el desarrollo de otros modelos teóricos –el modelo social británico y el modelo minoritario norteamericano–, los cuales definen, interpretan y tratan la discapacidad en relación con la sociedad, moviendo el eje de atención de la persona con discapacidad a la sociedad. Es la sociedad la discapacitada, puesto que en sus políticas y contextos socio-culturales prolonga la discriminación de las personas con impedimentos. En las últimas décadas, el paradigma social ha dado lugar a diversas variantes con diferentes matices teórico-filosóficos.

En las siguientes páginas ofreceremos un recorrido por tales modelos teóricos, siguiendo siempre la misma estructura expositiva: haremos una breve descripción del contexto histórico e influencias filosóficas, sociales o de otros modelos si se da el caso; citaremos los autores y teóricos que han desarrollado cada modelo y pasaremos a dar la definición que dicho prisma teórico aporta de la discapacidad y del impedimento. Finalmente, señalaremos los principales beneficios que los estudiosos han resaltado sobre cada modelo, así como las deficiencias o aspectos a mejorar. El objetivo de este artículo es recopilar en un solo documento las principales características de modelos ya clásicos como el médico, el social o el minoritario, junto a modelos de reciente elaboración como el de derechos humanos, el cultural o el modelo español de diversidad funcional.

2.1. Modelos individualistas

2.1.1. *El modelo tradicional, moral, o religioso*

El modelo tradicional, moral o religioso es el más antiguo y está basado en creencias religiosas. En este modelo la discapacidad es vista como un defecto causado por un fallo moral o un pecado (Goodley, 2017), por lo que la discapacidad está ligada a sentimientos de vergüenza. Toda la familia pasa vergüenza porque uno de sus miembros tiene una discapacidad, de modo que las familias se ven forzadas a ocultar a la persona con discapacidad, apartándola de la escuela y excluyéndola de cualquier posibilidad de desempeñar un papel activo en la sociedad (Miles, 2002), siendo la propia persona con discapacidad responsable de su discapacidad. Para las personas con discapacidad este modelo es particularmente opresivo, generando ostracismo social y autodesprecio (Goodley, 2017).

Bajo el modelo tradicional, moral o religioso la discapacidad conlleva dependencia y vulnerabilidad, lo que desemboca en caridad y cura (Lid, 2012). De hecho, como veremos a continuación, este enfoque coincide con el marco teórico del modelo médico, rehabilitador o individual, el cual ha mantenido la idea de que “con las personas con discapacidad había que ser condescendientes, bendecirlas, dejarlas morir por su enfermedad, institucionalizarlas, curarlas o rehabilitarlas” (Grue, 2011: 535, traducción propia). Porque bajo el modelo tradicional, moral o religioso, al igual que bajo el modelo médico, rehabilitador o individual, las personas con discapacidad son consideradas biológica y psicológicamente inferiores en comparación con las personas sin discapacidad, y son vistas como víctimas defectuosas y frágiles, siendo la discapacidad la única causa de su tragedia personal (Oliver, 1990; Shakespeare, 2004).

En definitiva, bajo el prisma del modelo tradicional, moral o religioso, el padecimiento de enfermedades se explicaba a través de fuerzas espirituales, y la discapacidad era vista como el castigo de un comportamiento pecaminoso (Stone, 1984). Será la teoría genética la que explique la causa de enfermedades a través de agentes externos, debilitando así la creencia de la responsabilidad individual y la virtud moral. Así, en el siglo XX, la relevancia de la teoría genética, los avances en la tecnología y diagnóstico, y la fe en la ciencia y la medicina dieron reconocimiento y legitimidad al modelo médico de discapacidad.

2.1.2. *Modelo médico, rehabilitador o individual*

Según el modelo médico, rehabilitador o individual tener una discapacidad es sinónimo de poseer un cuerpo defectuoso, impedimento o deficiencia que condiciona y restringe la experiencia vital de la persona con discapacidad (Ferreira, 2010). La discapacidad es atribuida al individuo y es vista como una variación negativa de la norma biológica. El modelo médico, rehabilitador o individual se basa en la idea de que los problemas y dificultades que sufren las personas con discapacidad están directamente relacionados con su impedimento físico, sensorial o intelectual (Hahn, 1985; Quinn y Degener, 2002).

La discapacidad impide las capacidades funcionales de la persona con discapacidad. De este modo, los *enfermos* son automáticamente relegados de cualquier expectativa y responsabilidad social (Barnes y Oliver, 1993), lo que conlleva su institucionalización. Este modelo se basa en el diagnóstico clínico y la categorización (Oliver, 1990), concediéndole el papel primordial a los médicos y profesionales (enfermeras, educadores

especiales, expertos en rehabilitación, etc.), que puedan curar este defecto o enfermedad, o que hagan de las personas con discapacidad lo más *normales* posibles. El cuadro 1 ofrece una comparación de los dos modelos individuales, el tradicional, moral o religioso y el médico, rehabilitador o individual.

Cuadro 1. Comparación de los modelos individuales. La discapacidad entendida como impedimento

Comparación de los modelos individualistas	La discapacidad como condición tradicional, moral o religiosa	La discapacidad como condición médica, rehabilitadora o individual
Significado	La discapacidad es vista como un defecto causado por un fallo moral o un pecado. Incluye el mito de que, cuando un sentido se ve perjudicado por la discapacidad, otro se intensifica.	La discapacidad es un problema médico que reside en el individuo: un defecto o falla del sistema corporal que es intrínsecamente anormal y patológico. El impedimento y la discapacidad se combinan.
Implicación moral	Es una vergüenza para la persona con discapacidad y su familia. La familia debe soportar la naturaleza inmoral que conlleva la presencia de un miembro de la familia con discapacidad.	Rechaza la visión de la discapacidad como una lesión en el alma, pero puede culpar a la persona o la familia por los hábitos de atención médica (por ejemplo, la personalidad tipo A conduce al ataque cardíaco) y promulga la visión de la discapacidad como una tragedia personal.
Ejemplo	'Dios nos da lo que podemos soportar'.	Los pacientes se describen clínicamente (por ejemplo, el paciente sufre de Trisomía, Síndrome de Down o tiene una lesión en el nivel C4). La persona con discapacidad es vista como atípica, anormal y patológica.
Origen	Es el modelo más antiguo de todos y sigue siendo el más frecuente en todo el mundo.	A mediados de 1800 en adelante. Supone el origen de la mayoría de las instituciones y revistas de rehabilitación de los países ricos.
Objetivos de intervención	Espiritual divina o aceptación. Aumento de la fe y la tolerancia. Encontrar significado y propósito en la aflicción.	Se espera que los pacientes o clientes utilicen los servicios ofrecidos por los profesionales entrenados con la promesa de curación (la mejora de la condición física en la mayor medida posible), rehabilitación (el ajuste de la persona a su condición) o adaptación (ajuste a la vida como persona con discapacidad).
Beneficios del modelo	La aceptación de ser 'elegido' para tener una discapacidad, sentir una relación con Dios, tener un mayor sentido de propósito. Algunos impedimentos se entienden como evidencia de encarnación espiritual.	Promueve la fe en la intervención médica y ofrece una etiqueta como explicación. Los avances médicos y tecnológicos como servicios clave del estado de bienestar han mejorado las vidas de las personas con discapacidad.
Efectos negativos	Ser excluido de la familia y la comunidad, sentimiento de vergüenza, tener que ocultar los síntomas de discapacidad. La discapacidad expone las vidas pecaminosas (pasadas y presentes) de la familia.	Paternalismo, patologización y promoción de la benevolencia. Promueve el empleo de personas externas y servicios para las personas con discapacidad, quienes no son incluidas en los procesos.

Fuente: adaptación de Oliver (1996), Goodley (2000), Olkin (2001, 2002, 2009), Barnes y Mercer (2003) (Goodley, 2017: 7, traducción propia).

Según se resalta en el cuadro 1, el modelo médico ha conllevado muy variadas y diversas consecuencias para las personas con discapacidad. Puesto que es un modelo normativo, los profesionales de la salud y los administradores de beneficios sociales siguen empleándolo como herramienta para clasificar, organizar

y ofrecer cuidados médicos y servicios sociales (Stone, 1984). Otro claro beneficio del modelo médico, rehabilitador o individual “han sido los tratamientos médicos que sin duda han mejorado la calidad de vida de muchas personas con discapacidad, de hecho han salvado muchas vidas” (Linton, 2010: 224-225, traducción propia). Además, el modelo médico hoy en día sigue influenciando las políticas públicas en cuanto a salud y beneficios sociales, porque como subrayara Mike Bury: “la presencia de una enfermedad crónica como factor desencadenante de discapacidad debe subrayar la necesidad de mayor atención a las medidas preventivas, mejor previsión de cuidados y tratamientos médicos, mayor previsión para adaptaciones en el hogar, y la necesidad de apoyo económico o social” (2008: 86, traducción propia).

La principal crítica negativa tanto al modelo tradicional, moral o religioso, como al médico o rehabilitador, según muestra el cuadro 1, es que ambos modelos promueven un enfoque individualista que reduce el problema de la discapacidad a la tragedia individual, lo que provoca el ostracismo de la persona con discapacidad que será solo tratable a través de intervenciones de caridad o cuidados médicos (Goodley, 2017). De este modo, “la sociedad, al acceder a seguir el modelo médico de discapacidad, consiente en mantener la discapacidad dentro del ámbito de las instituciones médicas, perpetuándolo como un problema personal, *tratando* la condición y a la persona con la condición, en vez de tratar los procesos y políticas sociales que limitan las vidas de las personas con discapacidad” (Linton, 2010: 225, traducción propia). Otro aspecto negativo del modelo médico, rehabilitador o individual es que se centra en el impacto desfavorable de la discapacidad física o mental, y no en el entorno donde se desarrolla, siendo el impedimento limitador en sí mismo. En palabras de Dan Goodley, los reduccionistas modelos individualistas –el tradicional y el médico– “han fallado pues no han sabido captar la complejidad de la vida humana, la cual es mucho más que sus componentes biológicos” (2017: 9, traducción propia). Como resultado del enfoque excesivamente patológico e individualista del modelo médico –preocupado exclusivamente por el deterioro–, en la década de los 70 se desarrolla un nuevo modelo de discapacidad: el modelo social, que se centra en la distinción entre discapacidad –exclusión social– e impedimento –limitación física–, y la percepción de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana.

2.2. Modelo social

2.2.1. Modelo social británico

Durante los años 50 y 60, el modelo médico, rehabilitador o individual dominó el discurso sobre discapacidad en todo el mundo. Será en la década de los 70, tanto en Europa como en Estados Unidos y Canadá, cuando las personas con discapacidad comiencen a organizarse en grupos para luchar contra su relegación en residencias e instituciones, contra la exclusión del mercado laboral que les imposibilitaba ganar un sueldo con el que costear su vida, y su consecuente pobreza (Thomas, 2002).

El modelo social británico emergió de la Unión de los Discapacitados Físicos contra la Segregación (Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS) en Gran Bretaña, y retó la viabilidad del modelo médico con estudiosos como Vic Finkelstein o Colin Barnes y Mike Oliver (Shakespeare, 2004). En oposición al modelo médico o individual que se centraba en el impedimento del individuo y fallaba al explicar las consecuencias que éste podría ocasionarle (Gustavsson, 2004), el modelo social supone un giro radical al distinguir entre ‘impedimento’ y ‘discapacidad’ (Bickenbach *et al.*, 1999). Según resalta Tom Shakespeare, en el modelo

social “el impedimento no es lo mismo que la discapacidad. El primero es individual y privado, la segunda es estructural y pública. Mientras los doctores y profesionales médicos buscan una cura al impedimento, la verdadera prioridad sería aceptar el impedimento y eliminar la discapacidad... El modelo social define discapacidad como una construcción social, una relación entre las personas con discapacidad y la sociedad incapacitada” (Shakespeare, 2010: 268, traducción propia).

Apoyado en teorías materialistas neo-marxistas, el modelo social no atribuye la discapacidad al individuo, sino al entorno, y reivindica un cambio social. Este modelo se sintetiza en tres postulados: 1. Los principales problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad se derivan de las actitudes sociales y no de las limitaciones funcionales; 2. El entorno creado por el hombre está conformado y moldeado por las políticas sociales, y 3. En una sociedad democrática, las políticas sociales representan las actitudes y valores prevalentes en dicha sociedad (Stein, 2007). En contraste con el modelo médico, rehabilitador o individual, el modelo social postula que la persona es discapacitada debido a la arquitectura, las actitudes y las barreras creadas por la sociedad. Los factores externos que limitan a las personas con discapacidad son lo que realmente determina la capacidad funcional del individuo (Stein, 2007). Además, el modelo social rechaza la noción de funcionalidad *normal* y no ve la discapacidad en conformidad con una noción predefinida de normalidad, y en lo referido a la identificación de qué capacidades son importantes, postula que esto depende y lo decide la persona con discapacidad, y no los médicos o profesionales (Burchardt, 2004).

2.2.2. Modelo minoritario norteamericano

Al mismo tiempo, activistas y estudiosos norteamericanos desarrollaron su propio modelo, una interpretación social que denominaron modelo minoritario. Este modelo estuvo claramente influenciado por movimientos de derechos humanos de activistas negros y de gays y lesbianas durante los años 60 y 70, así como por los soldados que volvían de la Guerra de Vietnam (Goodley, 2017), junto con asociaciones tales como los Centros de Vida Independiente de Berkley (California). Estos últimos se basan en la filosofía de la autodeterminación o desarrollo personal y están dirigidos por estudiantes con discapacidad, que postulan que las personas con discapacidad son los que más saben de sus necesidades, quienes deben tomar la iniciativa, individual y comunitariamente, a la hora de decidir y desarrollar la mejor solución para su situación (DeJong, 1979; Brisenden, 1986). El movimiento de Vida independiente lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad, así como por la desmedicalización y la desinstitucionalización, oponiéndose al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y su escasez, mientras demanda oportunidades para que las personas con discapacidad desarrollen sus propios servicios en el mercado (Palacios y Romañach, 2006).

De este modo, el modelo minoritario reta la discriminación de las personas con discapacidad y demanda una redefinición cultural en oposición a las “despiadadas teorías individualistas de las sociedades Americana y Canadiense” (Goodley, 2017: 14, traducción propia). El modelo minoritario reivindica el reconocimiento de la humanidad y la diversidad más allá de los estrechos confines del mercado laboral y el consumismo. Combina críticas neomarxistas del capitalismo con teorías de raza y discriminación, para adoptar una comprensión ecléctica de la formación sociocultural de la discapacidad (Shakespeare y Watson, 2001). En definitiva, el modelo minoritario sintetiza el esfuerzo de los grupos minoritarios y reconoce la diferencia que supone la discapacidad, conectándolo con otras minorías étnicas, raciales, etc. El cuadro 2 muestra una comparación de los dos modelos sociales: el británico y el estadounidense.

Cuadro 2. Comparación del modelo social británico con el minoritario norteamericano

Comparación del modelo social y del modelo minoritario	La discapacidad como barrera social (Reino Unido)	La discapacidad como minoría política (EEUU y Canadá)
Significado	La discapacidad es una construcción social. Las personas con impedimentos son oprimidos/ la sociedad los discapacita. Las principales discapacidades son la discriminación, el ostracismo social, la dependencia económica, la alta tasa de desempleo, los edificios inaccesibles y la institucionalización.	Las personas con discapacidad constituyen una minoría social como las personas de color, quienes son devaluados, estigmatizados, desacreditados y no se les tiene en cuenta. Las personas con discapacidad constituyen un grupo minoritario a quienes se les han negado los derechos civiles, acceso igualitario y protección.
Implicación moral	La sociedad ha fallado a las personas con discapacidad y los ha oprimido mediante barreras que impiden su acceso, integración e inclusión en todas las esferas de la vida, trabajo, educación y ocio.	La sociedad ha devaluado y marginado a las personas con discapacidad hasta conferirles en minoría. Las personas con discapacidad solo habitan la periferia social.
Ejemplo	‘Nada sobre nosotros sin nosotros’; ‘Derechos civiles, no caridad’.	‘Nada sobre nosotros sin nosotros’; ‘personas con discapacidad y orgullo’
Origen	Después de la Segunda Guerra Mundial. Las organizaciones de las personas con discapacidad (UPIAS) e intelectuales tales como Paul Hunt, Mike Oliver, Colin Barnes, Jeny Morris.	A principios del siglo XX. El movimiento desaparece hasta 1975 con las protestas de Washington D.C. y San Francisco que demandaban que se firmara el ‘Rehabilitation Act’ de 1973. Participaron intelectuales con discapacidad tales como Hank Hahn o Jim Charlton, que siguieron el ejemplo de Ervin Goffman y el movimiento de los derechos de los negros.
Objetivos de intervención	Cambio en el sistema político, económico, educacional y social. Aumento de accesibilidad de lugares y servicios. Promoción de un sentido positivo de la discapacidad.	
Beneficios del modelo	Promueve la propia integración de las personas con discapacidad. Se centra en las desventajas de las personas con discapacidad. Sentido de pertenencia e implicación de la comunidad de las personas con discapacidad. Orgullo de la discapacidad. Clara distinción entre barrera social (la cual puede ser eliminada) e impedimento (que no puede eliminarse).	Promueve la propia integración de las personas con discapacidad. Se centra en las desventajas de las personas con discapacidad. Sentido de pertenencia e implicación de la comunidad de las personas con discapacidad. Orgullo de la discapacidad. Conexión con políticas de raza.
Efectos negativos	Sentimiento de impotencia ante la disparidad de la situación política y económica. Necesidad de fuertes habilidades de autodefensa. Falta de conocimiento del efecto de los impedimentos en la vida cotidiana.	Sentimiento de impotencia ante la disparidad de la situación política y económica. Necesidad de fuertes habilidades de autodefensa. Elimina el concepto de impedimento y discapacidad.

Fuente: adaptación de Oliver (1996), Olkin (2001, 2002, 2009), Gabel (2006), Brandon (2008) (Goodley, 2017: 14: traducción propia).

Tom Shakespeare (2010) destaca tres beneficios fundamentales de los modelos social y minoritario: 1. Dichos modelos han sido efectivos políticamente: porque han originado movimientos de reivindicación social; 2. Han sido efectivos instrumentalmente, al señalar que para la liberación de las personas con discapacidad se deben eliminar las barreras sociales, y 3. Han sido efectivos psicológicamente porque han mejorado la autoestima de las personas con discapacidad y han creado un sentimiento positivo en cuanto a la conciencia de identidad. No en vano, tanto en Gran Bretaña como en todo el mundo, muchos activistas se han refugiado en el modelo social para luchar por los derechos y la igualdad en la participación de las personas con discapacidad.

Pero los modelos social y minoritario también han recibido críticas negativas. Por un lado, siguiendo estos modelos se corre el peligro de reducir la experiencia de ser discapacitado a un fenómeno macrosocial (Stein, 2007). Además, según defienden Tom Shakespeare y Nick Watson (2001), las personas con discapacidad lo son a causa de las barreras sociales, pero también de sus cuerpos. El impedimento y la enfermedad crónica causan efectos directos a las restricciones diarias de la actividad, lo cual constituye la discapacidad. El propio impedimento discapacita (Shakespeare y Watson, 2001), y no tiene sentido negar la relación entre enfermedad crónica/impedimento y discapacidad (Thomas, 2002). De este modo, los detractores del modelo social denuncian la postura de rechazo hacia cualquier concepción de la discapacidad derivada de normas biológicas (Thomas, 2002), pues se corre el riesgo de caer en la noción de que el impedimento no es un problema. Otro aspecto negativo es que al sugerir que las personas son discapacitadas por la sociedad y no por su cuerpo, los modelos social y minoritario pueden ser interpretados como un rechazo a la prevención, rehabilitación o cura del impedimento. También, el modelo social ha descuidado los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad (Stein, 2007). Además, y aunque es innegable que los modelos social y minoritario han liderado movimientos de protesta de las personas con discapacidad, particularmente en Gran Bretaña y Estados Unidos, según declara Tom Shakespeare (2010), el modelo social ha producido una comprensión un tanto estrecha de la discapacidad.

A pesar de las críticas a las deficiencias metodológicas y teóricas de los modelos social y minoritario, recientemente han resurgido argumentos que los actualizan al incluir derechos humanos y legislativos. Los modelos social y minoritario han proporcionado la base para la elaboración de *CIF* (OMS, 2001), y han sido incorporados en la Convención sobre Discapacidad de las Naciones Unidas (UN, 2007). Además, las corrientes materialistas que subrayan la opresión de las personas con discapacidad y que luchan por su emancipación lo han enriquecido con estudios lingüísticos o culturales (Gustavsson, 2004), por lo que no se puede negar la influencia y beneficios de los modelos social y minoritario en el discurso internacional sobre discapacidad.

2.2.3. El modelo biopsicosocial o CIF

En 1980, influida aún por el modelo médico, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó la publicación de una herramienta clasificatoria: la *Clasificación internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía*. En este documento se definía 'deficiencia' como "toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica" (OMS, 1983: 54); 'discapacidad' era definida como "toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia), de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano" (OMS, 1983: 56), y definía 'minusvalía' como "una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)" (OMS, 1983: 57). Esta clasificación en tres niveles –'deficiencia', 'discapacidad' y 'minusvalía'– recibió críticas por inclinarse hacia el modelo médico, rehabilitador o individual y por estar fuertemente ligada al concepto de enfermedad, tratando de determinar la normalidad física y psicológica para compararla con la deficiencia y la discapacidad (European Commission, 2002).

Para paliar tales críticas, se creó la *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud*, *CIF* (OMS, 2001), con la intención de alcanzar un compromiso viable entre el modelo médico o individual y el social. La CIF determina las áreas de las cuales surgen las discapacidades: 'déficit', 'limitación', 'restricción',

y 'barrera'. El 'déficit' en el funcionamiento sustituye al término 'deficiencia', y es definido como "la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental" (Romañach y Lobato, 2005: 2). Por su parte, las limitaciones en la actividad sustituyen el término discapacidad y se definen como "las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden clasificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de la salud" (Romañach y Lobato, 2005: 2). La restricción en la participación sustituye al término minusvalía y se define como "los problemas que una persona puede experimentar en su implicación en situaciones vitales" (Romañach y Lobato, 2005: 2). La restricción en la participación se determina al comparar la participación de una persona con discapacidad con la participación esperada por una persona sin discapacidad en una cultura o sociedad determinadas. Por último, las 'barreras' son los factores ambientales que condicionan el funcionamiento de la persona con discapacidad y crean su discapacidad. La definición de barrera es la misma que se ofrecía en el modelo social británico, incluyendo barreras arquitectónicas, tecnológicas, de actitudes, políticas, etc.

La CIF ha sido beneficiosa como herramienta teórica para activistas de los derechos de las personas con discapacidad, investigadores y políticos del panorama internacional, quienes han tomado el modelo biopsicosocial como patrón para desarrollar un entendimiento común del concepto de discapacidad. El marco conceptual de la CIF también ha sido adoptado por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN, 2007). Además, el Informe Mundial de Discapacidad sigue este modelo y define 'discapacidad' como cualquier aspecto negativo de la interacción entre un individuo (con un problema de salud) y los factores contextuales de ese individuo (factores ambientales y personales) (OMS, 2011).

De todos modos, aunque la CIF propone nueva terminología para intentar desplazar el 'problema' de la discapacidad del individuo a la sociedad, la terminología propuesta prolonga las connotaciones negativas asociadas a déficit, limitación, restricción o barrera. En palabras de Agustina Palacios y Javier Romañach: "ninguno de estos términos es positivo, ni neutro, por lo que resultan un vano intento de cambiar una realidad lingüística y conceptual en la que los propios autores del documento de la OMS no exponen una visión neutra o positiva" (2006: 106). Puesto que el intento de la OMS no ha recibido la aprobación internacional, se han seguido desarrollando modelos teóricos de discapacidad, como veremos a continuación.

2.2.4. Modelo escandinavo o relacional

Estudiosos tales como Rannveig Traustadóttir, Jan Tøssebro, Kristiana Kristiansen, Halvor Hanisch, Jan Grue, Simo Vehmas, Dora Bjarnason y Kristín Björnsdóttir de Dinamarca, Noruega, Suecia, Finlandia e Islandia, aplican las teorías sociales angloamericanas para desarrollar el modelo escandinavo o relacional (Grue, 2010). En oposición a las reivindicaciones del Movimiento de Vida Independiente, el modelo escandinavo o relacional resaltan la influencia positiva de los servicios sociales y de los profesionales en las vidas de las personas con discapacidad. El modelo escandinavo o relacional es un tipo de modelo social más flexible (Tøssebro, 2004; Shakespeare, 2004). Si en el modelo social se entendía que la discapacidad estaba únicamente causada por el entorno, en el modelo escandinavo o relacional el concepto base es la relación o interacción entre el individuo y el medio donde desarrolla sus actividades. Otra diferencia en cuanto al modelo social es que el modelo escandinavo o relacional no distingue entre discapacidad e impedimento ya que esta distinción no se aplica a las lenguas nórdicas y no es posible su traducción (Goddley, 2017).

El modelo escandinavo o relacional parte de tres ideas principales: 1. La discapacidad proviene de un desajuste entre la persona y su medio; 2. La discapacidad es situacional o contextual, y 3. La discapacidad es relativa (Goodley, 2017: 18, traducción propia). La persona con discapacidad tiene unas capacidades, aunque puede que no estén a la altura de las demandas de la sociedad. Como resultado de esta relación entre las capacidades del individuo y la demanda del medio social se abre una *brecha*. Esta brecha crea y perpetua la discapacidad (Tøssebro, 2004). Por lo tanto, la discapacidad es relativa con respecto al medio y situacional con respecto al contexto en el que la persona con discapacidad realiza su actividad.

Uno de los grandes beneficios de este modo de conceptualizar la discapacidad es que trata de encontrar el equilibrio entre las cualidades y capacidades individuales por un lado, y las demandas sociales y barreras socioambientales por el otro (Grue, 2010). Por esta razón, autores británicos como Tom Shakespeare (2014) y Dan Goodley (2017) defienden la aplicabilidad del modelo escandinavo o relacional y lo proponen como marco viable de partida desde el cual estudiar la interacción entre el cuerpo, la mente y el medioambiente, situando en el centro las contribuciones de los servicios y prácticas sociales, definidas estas como instituciones a las cuales se les ha extirpado el poder o control sobre las personas con discapacidad.

Como crítica al modelo escandinavo o relacional cabría destacar el hecho de que “los servicios y derechos sociales escandinavos son los mejores del mundo” (Goodley, 2017: 18, traducción propia), por lo que la influencia de los servicios sociales sin duda será más positiva en un estado del bienestar como el nórdico que en otros lugares. Además, este modelo es menos cercano a las asociaciones de personas con discapacidad, manteniéndose en una esfera más académica y teórica (Goodley, 2017).

2.2.5. El modelo de derechos humanos

En su décimo aniversario, y con la participación de 162 países, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad alcanzó un quórum de más del 80 %, estableciéndose como el primer instrumento de derechos humanos (Degener, 2016). El preámbulo de la Convención subraya que “la discapacidad es un concepto en evolución”, que está basada y forma parte de la diversidad humana” (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities –UN CRPD– Naciones Unidas, 2006: e, traducción propia). La Convención estipula que todas las personas con discapacidad están sujetas a derechos y que la discapacidad no puede ser utilizada como justificación de la negación o restricción de los derechos humanos (UN CRPD, 2007). Tal enfoque reconoce la discapacidad como construcción social producida por la interacción del impedimento con las barreras sociales, fortaleciendo así el cambio de paradigma del modelo médico al modelo social.

Gerard Quinn y Theresia Degener (2002) señalan que la base de los Derechos Humanos es el reconocimiento de la dignidad humana: todo individuo es válido, no por ser útil económicamente, sino por su valor inherente. Partiendo de esta idea, Theresia Degener (2016: 3-14) define y caracteriza el modelo de derechos humanos en contraposición con el modelo social, y destaca seis principios fundamentales: 1. En el modelo de derechos humanos la discapacidad es entendida como un derecho humano que no requiere determinadas condiciones de salud o un estado corporal. El modelo social no aportaba valores o principios morales, sino que establecía las bases para reformas políticas. Por el contrario, la Convención busca “promover, proteger y garantizar el disfrute pleno e igualitario de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, así como promover el respeto a su dignidad inherente” (UN CRPD, 2007, art.

1, traducción propia). 2. Los Derechos Humanos son más que simples leyes antidiscriminatorias. Mientras el modelo social se centraba en las políticas antidiscriminatorias y en las reformas de los derechos civiles, el modelo de derechos humanos incluye además los derechos económicos, sociales y culturales. 3. El *impedimento* debe ser reconocido como una variación humana. El modelo de derechos humanos reconoce el dolor y el deterioro de la calidad de vida ligadas al impedimento y demanda que se tengan en cuenta a la hora de elaborar teorías de justicia social. En este sentido, según subraya Theresia Degener, el artículo 3 de la Convención “es una valiosa contribución a la teoría de derechos humanos ya que aclara que el deterioro no debe considerarse como un déficit o como un factor que puede ser perjudicial para la dignidad humana” (Degener, 2016: 8, traducción propia), por lo que el modelo de derechos humanos propone encontrar modos de respetar, apoyar y celebrar tal diversidad. 4. Debe reconocerse la discriminación múltiple y los diferentes estratos de la diversidad. Si el modelo social británico negaba las políticas de identidad, el modelo de derechos humanos deja espacio para la identificación minoritaria y cultural. Las personas con discapacidad son vistas como un grupo minoritario (Snyder y Mitchell, 2010) similar al de las personas negras u otras minorías étnicas (Barnes *et al.*, 1999). Al igual que en el modelo minoritario, la discapacidad es entendida como parte de la diversidad humana. Esta concepción teórica aleja al modelo de derechos humanos del modelo social británico a la vez que lo acerca al modelo minoritario estadounidense. 5. Las políticas de prevención deben ser sensibles a los derechos humanos. Mientras que el modelo social era crítico con respecto a las políticas preventivas, el modelo de derechos humanos ofrece la base para la evaluación de políticas que garanticen la protección de los derechos de las personas con discapacidad, y promuevan y protejan a las personas con discapacidad, estipulando que la prevención de impedimentos es una cuestión de salud (art 25). La Convención defiende la prevención de posibles discapacidades (art. 25 (b)) y demanda acceso igualitario a los servicios sociales y de salud, los cuales deben basarse en derechos a la libertad y dignidad. 6. Pobreza y discapacidad están interrelacionadas, pero el modelo de derechos humanos puede guiar el cambio. Mientras el modelo social analizaba, comprendía y explicaba por qué dos tercios de los mil millones de personas con discapacidad en el mundo viven en relativa pobreza, el modelo de derechos humanos reconoce que la discapacidad fue excluida de las políticas de desarrollo, y demanda cooperación internacional para incluir la discapacidad en tales programas (art. 32).

Como beneficios de este modelo teórico, podemos destacar el hecho de que la Convención subraye la necesidad de tomar medidas para cambiar actitudes y comportamientos que estigmatizan y marginalizan a las personas con discapacidad. Al subrayar la dignidad como característica inherente al ser humano y el impedimento como parte de la diversidad humana, el modelo de derechos humanos propone ajustar leyes y programas para superar barreras y garantizar el ejercicio de los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad.

Pero, aunque es innegable que el modelo de derechos humanos es una buena herramienta para debates académicos y la elaboración de políticas internacionales, este modelo sigue presentando la discapacidad como un problema social que puede ser *resuelto* mediante políticas de accesibilidad y participación (Waldschmidt, 2017). El modelo de derechos humanos, encorsetado en políticas internacionales, olvida los beneficios que la sociología, la imaginación y prácticas culturales y las experiencias personales pueden aportar a la hora de comprender los efectos del impedimento (Ellis, 2015). En este sentido, los defensores del modelo cultural critican que aunque el modelo de derechos humanos entiende el impedimento como parte de la diversidad humana y destaca las dificultades que este impedimento encuentra en su relación con el medioambiente, olvida que el impedimento está mediatizado socialmente, hecho que deriva en identidad de grupo y perspectivas fenome-

nológicas (Snyder y Mitchell, 2006). Porque “la discapacidad no es solo una condición médica, sino que esa condición médica aporta significado y connotaciones simbólicas” (Shakespeare, 2014: 50, traducción propia), las cuales necesitan ser comprendidas para poder explicar el significado de discapacidad.

2.2.6. El modelo cultural

Estudiosos del campo de las Humanidades como Lennard Davis, Rosemarie Garland-Thomson, Robert McRuer, David Mitchell y Sharon Snyder, Margrit Shildrick, Tobin Siebers o Shelley Tremain (Waldschmidt, 2017), proponen el análisis de textos culturales y literarios para comprender el significado de la discapacidad. El modelo cultural parte de la concepción de la discapacidad como identidad social minoritaria, y asume que impedimento y discapacidad son categorías que construyen la cultura y se nutren de la misma (Waldschmidt, 2017: 20, traducción propia). Este modelo propone entender la discapacidad como “un tropo cultural perteneciente a una comunidad histórica, el cual suscita cuestiones sobre la materialización del cuerpo y las formulaciones sociales que se emplean para interpretar diferencias corporales y cognitivas” (Garland-Thomson, 2002, en Goodley 2017: 16, traducción propia). El modelo cultural considera la discapacidad no como una tragedia individual, ni como un efecto de discriminación y exclusión social, sino que cuestiona la *normalidad* e investiga el resultado de las prácticas de (des)normalización en la categoría social que hemos venido a llamar discapacidad (Pérez Dalmeda, 2017). La mayoría de los defensores del modelo cultural no distinguen entre discapacidad e impedimento, porque defienden que la biología y la cultura se retroalimentan, lo que implica no ver los cuerpos como fallos biológicos, sino como entidades socioculturales (Goodley, 2017).

Anne Waldschmidt (2017: 19-27) destaca cuatro puntos clave a la hora de definir el modelo cultural: 1. Este modelo considera la discapacidad no como una entidad o hecho dado, sino como un discurso o como un proceso, experiencia, situación o evento. ‘Impedimento’, ‘discapacidad’ y ‘normalidad’ son significantes vacíos que hacen referencia a una suma de características físicas, psicológicas y cognitivas, las cuales tienen en común una serie de connotaciones negativas o positivas otorgadas por la sociedad, el saber académico, los medios de comunicación y el discurso cotidiano. Estas categorías dependen de la situación histórica y las estructuras de poder, y están supeditadas por los discursos hegemónicos. 2. El modelo cultural define la discapacidad como una categoría distintiva, la cual se interpreta dentro de un marco dicotómico de diferencias corporales: sano, completo y normal versus enfermo, deficiente y desviado. De este modo, la discapacidad existe dentro de un orden cultural e histórico, y solo cuando y en la medida en que ciertas diferencias pueden distinguirse y considerarse relevantes para la salud. 3. El modelo cultural reivindica la interdependencia entre las subjetividades individuales y colectivas de las personas con y sin discapacidad. Tanto discapacidad como capacidad se relacionan con los órdenes simbólicos prevalentes y las prácticas institucionales creadas para producir normalidad/desvío. Al asumir el carácter constructivista y discursivo de la discapacidad, se asume la contingencia histórica y la relatividad cultural de la inclusión/exclusión, estigmatización/aceptación, así como patrones socioculturales de experiencia e identidad, creación de significado y práctica, poder y resistencia. 4. En lugar de seguir observando a las personas con discapacidad y preguntándoles a qué tipo de problemas se enfrentan y cómo la sociedad debería apoyarles, el enfoque cultural amplía su perspectiva hacia la sociedad y la cultura en general, con el objetivo de comprender las formas dominantes en relación a la salud, normalidad y funcionamiento.

Uno de los beneficios del modelo cultural es que aleja el foco de estudio del cuerpo impedido al relacionar la discapacidad con el discurso y no con lo *anormal* (Goodley 2011, en Shakespeare, 2014). De hecho, uno

lacios y Romañach, 2008), y propone desterrar el concepto de 'capacidad': "La cuestión, entonces, no es la carencia de capacidades, sin el no reconocimiento ni aceptación de ciertos modos particulares, diversos, de desenvolvimiento. En un mundo en el que hemos aprendido a convivir con todo tipo de diversidades (de creencia, de etnia, de cultura, de nacionalidad, de preferencias estéticas, de ideología, de orientaciones sexuales...), hay una particularidad, a la que no hemos querido integrar. La diversidad funcional constituye una más entre las muchas manifestaciones de las infinitas heterogeneidades que caracterizan a la existencia humana" (Ferreira, 2010: 58-59). El modelo de diversidad funcional propone que el eje teórico de la capacidad sea sustituido por el de la dignidad. Al igual que el modelo de derechos humanos, el modelo de diversidad funcional garantiza la dignidad humana.

Siguiendo enfoques de tintes lingüísticos del modelo cultural, Agustina Palacios y Javier Romañach (2006, 2008) proponen un análisis semántico de la palabra 'dignidad' representada en varios textos culturales (jurídicos y bioéticos principalmente) para concluir que la dignidad se articula en dos vertientes: "la primera está relacionada con la igualdad del valor de las vidas de todas las personas y la segunda con la igualdad de derechos de todos los seres humanos" (Palacios y Romañach, 2008: 45). Para hacer realizable los dos tipos de dignidad, el modelo de diversidad funcional propone, al igual que el modelo de derechos humanos, la defensa, difusión e implantación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. A través de la Convención, según Agustina Palacios y Javier Romañach (2008) se hará viable la primera vertiente de dignidad humana. Para hacer realizable la segunda: "Debe desarrollarse una novedosa aproximación bioética que nace del propio colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, y cuya visión sobre su propia realidad ha sido históricamente ignorada en el ámbito de la bioética, de manera que han sido vistos como seres humanos que sufrían por ser diferentes, en lugar de llegar a entender que el verdadero sufrimiento viene derivado del hecho de ser sistemáticamente discriminados por su diferencia y del desconcierto vital que nace de ver cómo sus vidas siempre han sido percibidas como vidas de diferente valor" (Palacios y Romañach, 2008: 45). Con el fin asegurar la dignidad humana se precisa luchar contra ciertos estereotipos socioculturales que confunden la enfermedad con la diversidad funcional, la autonomía moral con la autonomía funcional, o el mito del sufrimiento. Para ello, el modelo de diversidad funcional propone el empleo de la bioética como herramienta de cambio (Palacios y Romañach, 2006), así como una evolución en la terminología que implique un avance en la ideología. Abandonar la palabra 'minusvalía' de indudable carácter médico y peyorativo, sobrepasar la palabra 'discapacidad', propuesta por el modelo social pero que hace referencia a las capacidades de las personas, para avanzar hacia el binario 'diversidad funcional'.

Uno de los aciertos del modelo de diversidad funcional es que la propuesta de la nomenclatura parte del propio colectivo de personas con discapacidad y no de círculos académicos, teóricos o políticos. Este colectivo decide una nomenclatura positiva 'diversidad funcional' para definir a un grupo de personas que es como el resto, no carece de capacidades, sino que funciona de una manera que no es la habitual. Este modelo, a través de la nueva nomenclatura, pretende resaltar que las personas con diversidad funcional realizan las mismas funciones que los demás, pero de un modo diferente (Ferreira, 2010). Otro claro beneficio es la labor de difusión didáctica y política que el colectivo FVI ha realizado y sigue realizando en España. El FVI ha conseguido que el concepto de vida independiente se incorporara en la Declaración de Madrid, en el artículo 2 de la LIONDAU³ así como en el Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Imserso⁴.

3. Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad.

4. Para más información sobre la historia, evolución y labor del FVI ver Palacios y Romañach, 2006: 60-64.

Una de las mayores críticas al modelo de diversidad funcional, según señala Miguel Ferreira es que la nomenclatura propuesta “no es un concepto teóricamente fundado ni sociológicamente consistente; de hecho, dicha fundamentación, teóricociológica, resulta cuando menos complicada” (2010: 59). La palabra ‘diversidad’ no posee un valor neutro, sino que su significado está jerarquizado según su contexto históricociosocial. Del mismo modo, el término ‘funcional’ crea confusión, puesto que parece hacer relación a la tradición teórica funcionalista (Rodríguez y Ferreira, 2010). Otra crítica teórica es que la nomenclatura propuesta sigue haciendo relación al cuerpo, un cuerpo diferente, comparado a una norma. Ya no de menos valía, o de falta de capacidad, pero sí singular en su funcionamiento, en comparación con un funcionamiento ‘normal’ (Ferreira, 2010).

3. Conclusión

Según se ha evidenciado a lo largo de este artículo, el concepto de discapacidad es complejo y multifacético. Nuestro punto de partida es la idea de que la noción de discapacidad ha evolucionado a lo largo de la historia, desde una concepción estrecha y limitada, médicamente determinada e individualista, hasta una conceptualización más amplia construida social o incluso lingüísticamente. En la actualidad, en la pluralista sociedad moderna, la discapacidad es entendida como una experiencia al mismo tiempo que como una característica propia de la condición humana (UN, 2007). Tras llevar a cabo este recorrido diacrónico por los distintos modelos teóricos de discapacidad surgidos de la amalgama de los modelos médico, social británico y minoritario norteamericano, este artículo cumple el objetivo de resaltar la proliferación de modelos, definiciones y conceptualizaciones de la discapacidad, que ponen de manifiesto la diversidad ideológica en el panorama internacional. En este artículo no nos decantamos por una única definición universal, ni por un gran modelo teórico unificador que abarque y explique el concepto de discapacidad, pero sí queremos resaltar que consideramos imperativo que el discurso internacional sobre discapacidad continúe las comparaciones de políticas internacionales (UN CRPD, 2007, art 32), con el fin de desarrollar una comprensión integral y amplia de la discapacidad.

Una de las conclusiones de este artículo es que todos los modelos teóricos resultantes del impulso propinado por el modelo social y minoritario ofrecen diferentes matices que de modo ecléctico pueden ser empleados para definir y conceptualizar la discapacidad. En este sentido, como subraya Martha Nussbaum (2004) debemos trascender la clasificación binaria de discapacidad/no discapacidad y postular por una categoría universal de discapacidad basada en la personificación y la vulnerabilidad, ya que “todos poseemos cuerpos mortales y en descomposición, todos padecemos necesidades y discapacidades de diversos tipos y en diversos grados” (Nussbaum, 2004: 341, traducción propia). Ya a mediados de los 80, Deborah Stone postulaba la necesidad de liberar la discapacidad como categoría de presiones sociales, políticas, judiciales, médicas y económicas, y proponía que la discapacidad como categoría debía estar en constante expansión, porque “todos estamos en riesgo de discapacidad, desde el momento en que nacemos, e incluso antes” (Stone, 1984: 192, traducción propia). Por eso, nos gustaría resaltar el valor de los estudios en discapacidad, los cuales tienen el potencial para contribuir a la redefinición de la sociedad y la cultura (Wolfe, 2010), puesto que demandan interdisciplinariedad, constante diálogo y experimentación que rete filosófica y éticamente el significado de (dis)capacidad. Según señala la corriente filosófica poshumanista: “la anomalía humana (...)

continúa problematizando la retórica del individualismo liberal, poniendo a prueba la ética de la tolerancia y la fetichización de autonomía y voluntad humana y la participación civil” (Kaplan, 2000 en Wolfe, 2010: 139, traducción propia). Porque como señala Dan Goodley “debemos empezar con la discapacidad pero nunca terminar con ella, La discapacidad es el espacio desde el cual pensar una serie de cuestiones políticas, teóricas y prácticas que son relevantes para todos” (Goodley, 2017: 82, traducción propia). En definitiva, es imperante continuar el dialogo y proseguir estudiando la discapacidad, no solo en beneficio de las personas con discapacidad, sino de toda la sociedad.

de los resultados de no centrarse solo en los aspectos negativos de su representación cultural es que las personas con discapacidad “pueden también crear modos alternativos de pensar y representar la discapacidad, modos que reten estereotipos tradicionales y potencien los aspectos positivos y liberalizadores, o al menos desestabilizadores” (Shakespeare, 2014: 51, traducción propia). Otro aspecto beneficioso del modelo cultural es que en su análisis: “explora las actitudes de las personas sin discapacidad y la noción que estas personas tienen del cuerpo capacitado” (Shakespeare, 2014: 52, traducción propia). De este modo, el modelo cultural implica un cambio epistemológico puesto que demanda que los estudios en discapacidad no se centren solo en la discapacidad, sino en su relación con ‘normalidad’ y en la intersección de ambas categorías. La discapacidad entendida como un tipo de diferencia relacionada con la salud, el funcionamiento, los logros y la belleza, y sus polos opuestos, puede ofrecer conocimiento esencial a cerca del legado, y la evolución de la sociedad y cultura contemporáneas¹ (Goodley, 2017).

Como críticas negativas al modelo cultural, cabe destacar que en ocasiones los estudios culturales “parecen mucho más interesados en los textos y el discurso que en las vidas de las personas con discapacidad” (Shakespeare, 2014: 53, traducción propia). El modelo cultural corre el riesgo de olvidar la importancia de escuchar las voces de las personas con discapacidad y lo que ellos tienen que decir acerca de sus desventajas. Otra crítica al modelo cultural es que se aleja del mundo real para centrarse en terminologías, usos lingüísticos y palabras. A este respecto, no se puede negar la necesidad de detenerse en estudios lingüísticos o históricos de la discapacidad, pero además se necesita seguir trabajando en la creación de políticas sociales que protejan y garanticen los derechos de las personas con discapacidad (Shakespeare, 2014).

2.2.7. Modelo de diversidad funcional

Asociaciones europeas de personas con discapacidad –European Network of Independent Living o European Disability Forum– han centrado su atención en la salud y en el concepto de servicios personalizados promovidos por el movimiento de Vida Independiente de Estados Unidos, para presionar nacional y supranacionalmente y asegurar los derechos de las personas con discapacidad (Halvorsen y Hvinden, 2009). Iniciativas tales como la disponibilidad de asistencia tecnológica, presupuestos personales y beneficios sociales para el usuario/cliente han fortalecido el movimiento de Vida Independiente a través de Europa (Nordic Cooperation on Disability Issues, 2007; EPR, 2013). Siguiendo dicho impulso internacional, en España en 2001 se crea una comunidad virtual denominada *Foro de Vida Independiente*² (FVI), la cual “se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de discapacidad de España” (Romañach y Lobato: 2005: 5). El FVI se crea, además, como una plataforma desde donde debatir y difundir la filosofía del Movimiento de Vida Independiente (Palacios y Romañach, 2006), dando lugar al desarrollo del modelo de diversidad funcional.

El modelo de diversidad funcional se basa en el modelo minoritario norteamericano, pues entiende la discapacidad como parte de la diversidad humana, diversidad que es entendida como fuente de riqueza (Pa-

1. Recientes estudios en discapacidad apuntan a una concepción posthumanista de la discapacidad (Braidotti, 2013), vista no como una tragedia, sino como posibilidad: “bajo el paradigma posthumano, el cuerpo es necesariamente relacional, fluido y múltiple” (Dolezal, 2017: 60, traducción propia). “De hecho, la unión entre el perro guía y el ser humano; o entre el asistente personal y su cliente, nos exige pensar de nuevo acerca de las viejas nociones humanistas de autonomía, responsabilidad y subjetividad” (Goodley *et al.*, 2014: 355, traducción propia). El cuerpo posthumano es un cuerpo de “posibilidad y capacidad a menudo aumentada, modificada o mejorada por cirugías, genética, prótesis, implantes y tecnologías, las cuales difuminan las líneas entre uno mismo y el otro, humano y animal, hombre y máquina” (Dolezal, 2017: 61, traducción propia).

2. Más información: <http://forovidaindependiente.org/>.

Referencias bibliográficas

- Altman, B. M. (2001): "Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications", en Albrecht, G. L. *et al.* (eds.): *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Barnes, C. *et al.* (1999): *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C. y Mercer, G. (2003): *Disability: Key Concepts*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C. y Oliver, M. (1993): *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists* (en línea). <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf>>, acceso 20 de diciembre de 2017.
- Bickenbach, J. E. *et al.* (1999): "Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and hándicaps". *Social Science and Medicine*, 48: 1173-1187.
- Brandon, T. (2008): "Is being fat the new disability?" En *Research Institute of Health and Social Change Annual Conference*. Conferencia llevada a cabo en Manchester.
- Braidotti, R. (2013): *The posthuman*. Londres: Polity.
- Brisenden, S. (1986): "Independent living and the medical model of disability". *Disability, Handicap and Society*, 1 (2): 173-178.
- Burchardt, T. (2004): "Capabilities and Disability: The Capabilities Framework and the Social Model of Disability". *Disability & Society*, 19 (7): 735-571.
- Bury, M. (2008): "Defining and Researching Disability: Challenges and Responses", en Watson, N. (ed.): *Disability: Major Themes in Health and Social Welfare, Vol. III*, 57. Londres: Routledge.
- Degener, T. (2016): "Disability in Human Rights Context". *Laws*, 5 (3): 35 (en línea). <<https://doi.org/10.3390/laws5030035>>, acceso 19 de mayo de 2019.
- DeJong, G. (1979): "Independent living: from social movement to analytic paradigm". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60 (10): 435-446.
- Dolezal, L. (2017): "Representing Posthuman Embodiment: Considering Disability and the Case of Aimee Mullins". *Women's Studies*, 46 (1): 60-67.
- Ellis, K. (2015): *Disability and Popular Culture: Focusing Passion, Creating Community and Expressing Defiance*. Farnham: Ashgate.
- European Commission (2002): *Definition of Disability in Europe. A comparative analysis*. Londres: Brunel University.
- Ferreira, M. A. (2010): "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". *Política y sociedad*, 47 (1): 45-65.
- Gabel, S. (2006): "Disability studies and inclusive education: negotiating tensions and integrating research, policy and practice". En *Second International City Conference of Disability Studies Studies in Education*. Conferencia llevada a cabo en Michigan.
- Gleeson, B. (1999): *Geographies of Disability*. Londres: Routledge.

- Goodley, D. (2017): *Disability Studies*. Londres: Sage.
- Goodley, D. (2000): *Self-advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties: The Politics of Resilience*. Maidenhead: Open University Press.
- Goodley, D. et al. (2014): "Posthuman disability studies". *Subjectivity*, 7: 343-361.
- Grue, J. (2011): "Discourse analysis and disability: Some topics and issues". *Discourse & Society*, 22: 532-546.
- Grue, J. (2010): "Is there something wrong with society, or is it just me? Social and medical knowledge in a Norwegian anti-discrimination law". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12: 165-178.
- Gustavsson A. (2004): "The role of theory in disability research -springboard or strait-jacket?". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1): 55-70.
- Hahn, H. (1985): "Towards a politics of disability: definitions, disciplines, and policies". *The Social Science Journal*, 22 (4): 87-105.
- Halvorsen, R. y Hvinden, B. (2009): "Nordic Disability Protection Meeting Supranational Equal Treatment Policy - A Boost for the Human Rights of Persons With Disabilities?", en Aessen, H. S. et al. (eds.): *Human Rights, Dignity and Autonomy in Health Care and Social Services: Nordic Perspectives*. Antwerp: Intersentia.
- International Labour Organization (ILO) (1983): *Vocational Rehabilitation and Employment of Disabled Persons* (en línea). <<http://www.ilo.org/public/english/standards/reim/ilc/ilc86/r-iii1ba.htm>>, acceso 20 de diciembre de 2017.
- Llewellyn, A. y Hogan, K. (2000): "The Use and Abuse of Models of Disability". *Disability & Society*, 15 (1): 157-165.
- Lid, I. M. (2012): "Disability as a human condition discussed in a theological perspective". *Diaconia*, 3: 149-171.
- Linton, S. (2010): "Reassigning Meaning", en Davis, L. J. (ed.): *The Disability Studies Reader (3rd edition)*. Nueva York: Routledge.
- Miles, M. (2002): "Disability in an Eastern Religious Context". *Journal of Religion, Disability and Health*, 6: 35-37.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Nordic Cooperation on Disability Issues (2007): *Provision of Assistive Technology in the Nordic Countries*. Estocolmo: Nordic Cooperation on Disability Issues.
- Nussbaum, M. (2004): *Hiding from humanity: Disgust, shame and the law*. New Jersey: Princeton University Press.
- Oliver, M. (1996): *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Olkin, R. (2009): *Women with Physical Disabilities Who Want to Leave Their Partners: A Feminist and Disability-Affirmative Perspective*. San Francisco: California School of Professional Psychology and Through the Looking Glass, Co.
- Olkin, R. (2002): "Could you hold the door for me? Including disability in diversity". *Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology*, 8 (2): 130-137.
- Olkin, R. (2001): "Disability-affirmative therapy". *Spinal Cord Injury Psychosocial Process*, 14 (1): 12-23.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011): *World Report on Disability* (en línea). <https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf>, acceso 3 de febrero de 2019.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1983): *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008): “El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2 (2): 37-47.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. La Coruña: Ediciones diversitas.
- Pérez, M. E. (2017): “Anne Waldschmidt, Hanjo Berressem y Moritz Ingwersen (eds.) (2017): *Culture - Theory - Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: Transcript Verlag”. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5 (2): 239-242.
- Priestley, M. (2001): *Disability and the Life Course Global Perspectives*. Londres: Cambridge University Press.
- Quinn, G. y Degener, T. (2002): *Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights instruments in the Context of Disability*. Nueva York: United Nations.
- Rodríguez, S. y Ferreira M. A. V. (2010): “Diversidad Funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad”. *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 28 (1): 151-172 (en línea). <<https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/33363>>, acceso 19 de mayo de 2019.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano” (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>>, acceso 30 de mayo de 2018.
- Shakespeare, T. (2014): *Disability Rights and Wrongs Revisited*. Nueva York: Routledge.
- Shakespeare, T. (2010): “The Social Model of Disability”, en Davis, L. J. (ed.): *The Disability Studies Reader (3rd edition)*. Nueva York: Routledge.
- Shakespeare, T. (2004): “Social models of disability and other life strategies”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1): 8-21.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (2001): “The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?”. *Research in Social Science and Disability*, 2: 9-28.
- Snyder, S. L. y Mitchell, D. T. (2010): “Introduction: Ablenationalism and the Geo-Politics of Disability”. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4 (2): 113-125.
- Snyder, S. L. y Mitchell, D. T. (2006): *Cultural Locations of Disability*. Chicago: University of Chicago Press.
- Stein, M. A. (2007): “Disability Human Rights”. *California Law Review*, 95 (1): 75-121.
- Stone, D. (1984): *The Disabled State*. Temple University Press: Philadelphia.
- Thomas, C. (2002): “Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers”, en Barnes, C. et al. (eds.): *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Tøssebro, J. (2004): “Introduction to the special issue: Understanding disability”. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1): 3-7.

Waldschmidt, A. (2017): "Disability goes cultural: The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool", en Waldschmidt, A. et al. (eds.): *Culture-Theory-Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*. Bielefeld: Transcript Verlag.

Wolfe, C. (2010): *What is Posthumanism?* Mineapolis: University of Minnesota Press.

Morbilidades del neurodesarrollo asociadas con el nacimiento pretérmino con peso ≤ 1500 gramos entre 1993 y 2011 en España: estudio de una muestra de 1200 casos

Neurodevelopmental morbidities associated with preterm birth with a weight of ≤ 1500 grams between 1993 and 2011 in Spain: study of a sample of 1200 cases

Resumen

Objetivos: el parto muy prematuro puede originar discapacidades en múltiples dominios del desarrollo. Este artículo describe las morbilidades del neurodesarrollo que, según sus progenitores, presenta una muestra de 1202 niños/as nacidos/as con ≤ 1500 gramos entre 1993 y 2011 en España y destaca algunas de las variables que influyen en ellas. Métodos: encuesta multi-método realizada entre abril 2013 y junio 2014 con soporte CATI y CAWI. Previamente, se realizó un extenso trabajo de campo cualitativo. Resultados: el 44,2% de la muestra presenta morbilidades (\bar{x} 1,78 morbilidades por niño). Las más prevalentes son los trastornos del aprendizaje (34,4% de los casos) y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (31,5%). En este período, se produce un incremento relativo de morbilidades temporales frente a permanentes. Conclusiones: el porcentaje total de niños con morbilidades disminuye moderadamente entre 1993 y 2011. Las variables biológicas y médicas explicarían mejor que las familiares la presencia de morbilidades en esta población.

Palabras clave

Neurodesarrollo con muy bajo peso, desarrollo niños muy prematuros, nacidos con muy bajo peso, recién nacidos con < 1500 g, niños muy prematuros, variables familiares en prematuridad, sociología de la prematuridad.

Abstract

Objectives: very preterm birth can cause disabilities in numerous developmental domains. This article describes the morbidities neurodevelopmental that, according to their parents, is present in a sample of 1202 children born with ≤ 1500 grams between 1993 and 2011 in Spain and highlights some of the variables that influence them. Methods: Multi-method survey conducted with CATI and CAWI support between April 2013 and June 2014. Previously, extensive qualitative field work was carried out. Results: A total of 44.2% of the sample presents morbidities (\bar{x} 1.78 morbidities per child). The most prevalent types are *learning disorders* (34.4%) and attention deficit hyperactivity disorder (31.5%). In this period, there is a relative increase in temporary versus permanent morbidities. Conclusions: The total percentage of children with morbidities decreased moderately between 1993 and 2011. The biological and medical variables would explain better than the family variables the presence of morbidities in this population.

Keywords

Neurodevelopment of very low weight infants, very low weight infant development, very low weight preterm birth, newborns of birth weight less than 1500, very premature infants, family variables in prematurity, sociology of prematurity.

Concepción Gómez Esteban
<conchagomez@cps.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

Juan J. Sánchez Carrión
<jjsc@cps.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

Fernando J. García Selgas
<fgselgas@cps.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

José M. Segovia Guisado
<jmsegovi@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España



Para citar:

Gómez, C. *et al.* (2019): "Morbilidades del neurodesarrollo asociadas con el nacimiento pretérmino con peso ≤ 1500 gramos entre 1993 y 2011 en España: estudio de una muestra de 1200 casos". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 29-47.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.02>>

Fecha de recepción: 13-02-2018
Fecha de aceptación: 29-05-2019



1. Introducción¹

La prematuridad es una condición biológica que afecta a muchos de los factores que regulan el desarrollo. En general, los problemas de salud que pueden presentar los nacidos prematuramente son inversamente proporcionales al peso y a la edad gestacional (en adelante, EG) con los que nacen, aunque para todos los nacidos pretérmino hay un gradiente de riesgo, incluidos los nacidos a término temprano (37 y 38 semanas de EG).

La inmadurez biológica de los bebés de muy bajo peso al nacer (MBPN), que son los nacidos con <1500 gramos, es el principal origen de las morbilidades que pueden aparecer en cualquier momento durante su desarrollo, incluso en la edad adulta (Costeloe *et al.*, 2012; Darlow *et al.*, 2013; Hille *et al.*, 2007; Larroque *et al.*, 2008; Saigal y Doyle, 2008; Shah *et al.*, 2016; Taylor *et al.*, 2009, entre otros); de ahí la importancia de prevenir el parto prematuro y de que estos niños tengan un adecuado seguimiento sociosanitario y educativo, que permita minimizar la eventual aparición de secuelas y su gravedad, tal y como reclaman muchos expertos (Dall'Oglio *et al.*, 2010; Taylor, 2015) y las asociaciones de padres (Gómez, 2014).

Entre 1993 y 2011, en España los casos de bebés de MBPN aumentaron un 123% (Instituto Nacional de Estadística, 2013). Pese a este importante incremento, la tasa de supervivencia ha mejorado sustancialmente, especialmente desde 2005 (Guzmán *et al.*, 2013; Hernández *et al.*, 2005), aunque la morbilidad no ha disminuido en la misma medida, ni en España ni en otros países, especialmente en el grupo de prematuros extremos (los nacidos por debajo de la semana 28 de EG), como ponen de manifiesto los trabajos de Cheong *et al.*, 2017; Moor *et al.*, 2012 o Sánchez, 2014. Por ello, uno de los principales desafíos que enfrenta la neonatología actual es seguir disminuyendo la tasa de mortalidad de estos neonatos sin aumentar la morbilidad y la discapacidad y de ahí la necesidad de conocer a fondo la evolución de estos niños.

Este artículo pretende contribuir a este objetivo estudiando las morbilidades del neurodesarrollo más frecuentes en los niños nacidos con muy bajo peso en nuestro país y algunas de las variables que influyen en ellas, contando con una importante muestra de esta población.

Los resultados presentados proceden de un estudio transversal y correlacional sobre los nacidos con ≤ 1500 en España entre 1993 y 2011, financiado por el Plan Nacional de I+D+i (ref. CSO2011-24294). Los objetivos de este estudio buscaban establecer una síntesis de los problemas bio-psico-sociales que presentan estos niños y analizar el impacto de las variables sociofamiliares en su desarrollo, conocer las principales consecuencias que tiene para las relaciones y prácticas familiares este tipo de nacimiento y estudiar los principales cambios y transformaciones producidos en la atención neonatal que se presta a estos niños y a sus familias.

1. Una versión previa de este artículo se ha publicado en septiembre de 2017 en la revista *Global Pediatric Health*. <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2333794X17733372>.

An English version of this article has been published in September 2017 in the journal *Global Pediatric Health*. <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2333794X17733372>.

Financiación: este proyecto de investigación ha sido financiado por el Plan Nacional de I+D+i (ref. CSO2011-24294).

Agradecimientos: A B. Sáenz-Rico de Santiago (UCM), M. Martín Carballo (UCA), A. Vicente Olmo (UCM), M^a J. Pascual Barragán y A. Coronado Marín (UCM) por su participación en diferentes etapas de este proyecto. Gracias también a la Sociedad Española de Neonatología, al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, a la Asociación de Padres de Niños Prematuros, a todos los hospitales, entidades y profesionales que atienden a los niños nacidos con muy bajo peso que han dado su apoyo a este proyecto y, muy especialmente, a la Dra. Sofía Salas.

Estos amplios objetivos responden a nuestro interés por abrir una línea de trabajo en el campo de la sociología² sobre un tema social que consideramos emergente: la gran prematuridad.

2. Metodología

Antes de realizar la encuesta, algunos de cuyos resultados vamos a presentar aquí, se realizó un análisis de datos secundarios y un amplio trabajo de campo cualitativo. Este trabajo incluyó observación no participante en algunas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y la realización 4 grupos de discusión y 25 entrevistas en profundidad (tres grupos de discusión se realizaron con madres y padres y otro con personal de enfermería; por su parte, las entrevistas se hicieron a profesionales de todos perfiles implicados en la atención al desarrollo de los niños con MBPN y a familias, incluyendo también a adolescentes nacidos con ≤ 1500 g y a sus hermanos).

A partir de los resultados del trabajo cualitativo se elaboró un cuestionario de 48 preguntas autocumplimentado y estructurado –salvo la inclusión de 2 preguntas abiertas–, que se alojó en una página web. La población era la de los nacidos en España durante el período 1993-2011 con un peso ≤ 1500 g y la muestra obtenida finalmente fue de 1202 cuestionarios válidos (1190 tras ponderar los datos; véase anexo). La recolección de datos se realizó entre abril de 2013 y junio de 2014, mediante encuesta multi-método con tecnología CATI (*Computer Assisted Telephone Interview*) y CAWI (*Computer Assisted Web Interview*, creada para este estudio utilizando software de libre distribución).

A falta de un marco muestral del que generar una muestra probabilística, tuvimos que recurrir a una muestra intencional, con captación de los niños/familias por una variedad de vías y procedimientos que se explican a continuación y se resumen en el gráfico 1.

En primer lugar, se creó la página web del proyecto, que permitió posicionar un enlace en los buscadores de internet; de esta manera, cualquier persona que buscara un concepto relacionado con la prematuridad tenía la posibilidad de encontrar esa página y acceder al cuestionario que se colgó en ella.

En segundo lugar, se consiguió la colaboración desinteresada de hospitales y asociaciones, que enviaron el enlace a la encuesta por correo online y postal a las familias que tenían registradas en sus bases de datos, proporcionándoles también un número de teléfono y un email para contactar con miembros del grupo de investigación, que les ayudarían a cumplimentar la encuesta en caso de dificultad. Complementariamente se distribuyó un marcapáginas por diferentes centros de atención primaria, consultas hospitalarias privadas y

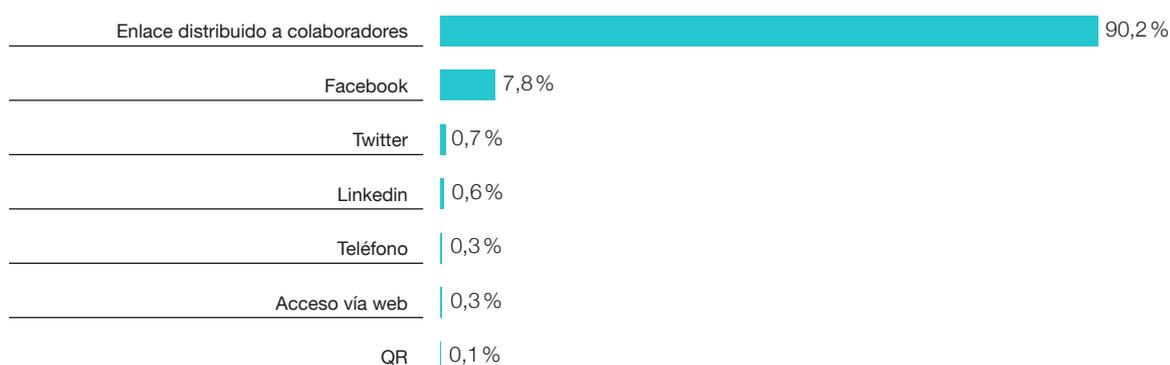
2. Algunos resultados de esta investigación se han presentado ya, entre otros, en los siguientes foros científicos: IX Encuentros de Teoría Sociológica (Madrid, 28-29 de junio de 2018); XXVI Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal (Zaragoza, 27-28 de septiembre de 2017); XII Congreso Español de Sociología (Gijón, 30 de junio-2 de julio de 2016); XXVIII edición de los Cursos de Verano de la Universidad Complutense de Madrid (San Lorenzo de El Escorial, curso del 13 al 17 de julio de 2015); XXV Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal (Sevilla, 20-22 de mayo de 2015); XXIV Congreso de Neonatología y Medicina Perinatal (Barcelona, 2-4 octubre 2013); XI Congreso Español de Sociología (Madrid, 10-12 de julio de 2013); VI Congreso Andaluz de Sociología (Cádiz, 28-29 de noviembre-1 de diciembre de 2012); VI Reunión Interdisciplinar de la red Genysi (Madrid, 15 de noviembre de 2012); también se presentarán resultados en el XXVII Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal (Madrid, 2-4 de octubre de 2019).

públicas, centros de atención temprana, etc. que contenía el enlace y un código QR que permitía el acceso a la encuesta online desde cualquier dispositivo.

Igualmente se realizó una difusión muy activa en las redes sociales, solicitando a diferentes asociaciones y colectivos relacionados con la prematuridad que distribuyeran en sus muros (*Facebook*) y entre sus contactos o grupos (*Linkedin*) un mensaje con el enlace al cuestionario. También se distribuyó el enlace en *Twitter*, con el *hashtag* #menos1500. Para poder realizar esta tarea se creó una base de datos de más de 40 colectivos susceptibles de tener entre sus seguidores a familias con niños nacidos con peso ≤ 1500 g.

El gráfico 1 muestra las distintas vías mediante las que se obtuvieron los 1202 cuestionarios.

Gráfico 1. Captación de la muestra según procedimiento



Fuente: elaboración propia.

Una vez obtenidos los datos, que se iban a analizar con el programa SPSSWIN, se detectó que en ellos había una sobrerrepresentación de nacidos pretérmino en los últimos años contemplados en nuestro estudio y una infrarrepresentación de los nacidos en los primeros. Para corregir ambas y hacer la muestra más representativa del conjunto de los niños nacidos con ≤ 1500 g entre 1993 y 2011 en España, esto es respecto al universo de referencia, se acudió a los datos proporcionados por el INE para 1993-2011 y, una vez comparados con ellos, se reequilibraron nuestros datos a partir de las dos variables principales, peso al nacer y año de nacimiento (aunque se consideró en su momento, no se reequilibró la muestra por edad gestacional puesto que el INE dispone de menos datos sobre esta variable que sobre peso, al menos en los primeros años del período establecido en nuestro estudio. Y, con respecto a la variable sexo, la diferencia entre los datos del INE y los nuestros era asumible; para una información más detallada sobre los datos obtenidos en la muestra y su ponderación, véase el anexo). Por último, cuando fue posible por existir datos, los resultados se compararon con los datos desagregados de 0-19 años de la *Encuesta* de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008), que es aún la principal referencia en España sobre limitaciones y discapacidades de la población general.

Algunas de las características más relevantes de la muestra obtenida son las siguientes:

Tabla 1. Características principales de la muestra

Característica	Porcentaje/promedio	Observaciones
Sexo: varones	49,3 %	
Peso medio al nacimiento	1152,2 g	
Peso al nacimiento <1000 g	25,5 %	<ul style="list-style-type: none"> • 8 % con <750 g • 17,5 % entre 750-999 g
Edad gestacional (EG) media	29,4 semanas	<ul style="list-style-type: none"> • 8,8 % de nacidos entre la semana 22 y 25
Neonatos nacidos con ≤ 1500 g y >32 EG	19,7 %	
Tipo de parto	62,7 % único 37,3 % múltiple	<ul style="list-style-type: none"> • 28,7 % gemelos • 8,6 % trillizos o más
Mortalidad en partos múltiples (hermano/s fallecido/s antes del alta de la Unidad)	13,4 %	
Tiempo medio de estancia en Unidad de Cuidados Intensivos Infantil (UCIN)	36,4 días	
Titularidad del hospital donde estuvo ingresado el neonato	91,4 % pública	<ul style="list-style-type: none"> • 6,3 % privada • 2,3 % gestión mixta (pública-privada)
Edad media de las madres	32,0 años	<ul style="list-style-type: none"> • 1,07 % <18 años • 2,55 % >40 años
Tratamiento de infertilidad y/o de reproducción asistida previo al embarazo	24,2 %	<ul style="list-style-type: none"> • De estos, el 77,08 % fue fecundación in vitro
Madres nacidas en España	94,3 %	<ul style="list-style-type: none"> • 95 % de las parejas también habían nacido en España
Acceso libre a la Unidad de Neonatología durante 24 h.	19,2 %	<ul style="list-style-type: none"> • 51,5 % en período 2009-2011
Lactancia materna	60,4 %	<ul style="list-style-type: none"> • 82,4 % en período 2009-2011
Posibilidad de practicar el método canguro y piel con piel durante el ingreso del hijo	64,5 %	<ul style="list-style-type: none"> • 92,3 % en período 2009-2011
Participación del hijo en algún/os programa/s de seguimiento tras alta de la Unidad	84 %	
Tratamientos de estimulación y/o rehabilitación recibidos	63,1 %	<ul style="list-style-type: none"> • 39,9 % tratamiento de estimulación • 23,2 % tratamiento de rehabilitación
Reingreso hospitalario tras el alta (todas las causas)	45,2 %	<ul style="list-style-type: none"> • 23,9 % por problemas respiratorios • 15 % por algún tipo de operación quirúrgica • 15,9 % por otros motivos
Niños escolarizados	92,4 %	<ul style="list-style-type: none"> • De estos, 86 % por modalidad ordinaria • 5,3 % por integración • 7,2 % por necesidades educativas • 1,5 % no sabe

Fuente: elaboración propia.

3. Descripción y cuantificación de morbilidades en niños de muy bajo peso al nacer

El nacimiento muy prematuro se asocia con discapacidades en múltiples dominios del desarrollo (Van Baar *et al.*, 2005). Para conocer las morbilidades que presentan los nacidos con ≤ 1500 gramos entre 1993-2011, hemos preguntado a las familias qué morbilidades, principalmente del neurodesarrollo, presentaban sus hijos en el momento de contestar la encuesta, según los diagnósticos profesionales y los tratamientos que estaban recibiendo³.

En nuestro estudio, el porcentaje total de niños con morbilidades es del 44,2%, muy superior al que presenta en España la población total de esa edad (solo tienen morbilidades el 1,9%, según los datos de INE, 2008), siendo el promedio de morbilidades de 1,788 por niño. Un 8,6% del total presenta solo morbilidades temporales, un 16,3% permanentes, un 10,3% tiene morbilidades de ambos tipos y el 12% tiene algún tipo de morbilidad no incluida en la clasificación que aplicamos en nuestro estudio.

Los datos recogidos en la tabla 2 ponen de manifiesto que los tipos más frecuentes de morbilidad en esta población aparecen tardíamente en el desarrollo. Son morbilidades de alta prevalencia como los trastornos del aprendizaje (34,4%) y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) (31,5%), lo que concuerda *grosso modo* con los hallazgos de Aarnoudse-Moens *et al.*, 2009; Bracewell *et al.*, 2008; Larroque *et al.*, 2008, entre otros. Se trata de trastornos considerados a veces poco severos pero que pueden afectar enormemente a los resultados académicos, la conducta y el desarrollo emocional de estos niños y, por tanto, a su futuro y al de sus familias.

Detengámonos en la parálisis cerebral infantil (PCI), a menudo una morbilidad de graves consecuencias, que habría disminuido en este colectivo en los últimos años (Platt *et al.*, 2007) o se habría mantenido estable pese al gran aumento producido en la supervivencia de los bebés más prematuros (Van Naarden *et al.*, 2016). Según la tabla 2, la PCI habría disminuido, aunque no significativamente, si bien nuestros datos no permiten discernir qué tipo o tipos de parálisis serían los que habrían disminuido en el período analizado.

3. La clasificación de morbilidades utilizada en la encuesta se estableció basándose en la experiencia clínica de dos psicopedagogas que han colaborado en el diagnóstico y el seguimiento a grandes prematuros en hospitales de referencia y en otros centros; estas profesionales participaron en algunas fases del proyecto de investigación presentado aquí.

Tabla 2. Frecuencia según tipo de morbilidad⁴ (temporales y permanentes)

		Respuestas		Porcentaje de casos
		Nº	Porcentaje	
Tipo de morbilidad	Trastornos del aprendizaje (MT)	17	19,3 %	34,4 %
	Dislexia (MT)	11	1,2 %	2,2 %
	Retraso simple del lenguaje (MT)	102	11,4 %	20,3 %
	Trastorno específico del lenguaje (MT)	24	2,7 %	4,8 %
	Trastorno del espectro autista (MP)	9	1,0 %	1,9 %
	Trastorno generalizado del desarrollo (MP)	45	5,0 %	8,9 %
	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (MP)	158	17,6 %	31,5 %
	Parálisis cerebral (MP)	59	6,6 %	11,7 %
	Alteraciones visuales (MP)	101	11,2 %	20,0 %
	Alteraciones auditivas (MP)	39	4,3 %	7,7 %
	Discapacidad intelectual (MP)	29	3,3 %	5,8 %
	Otras	148	16,5 %	29,6 %
Total		898	100,0 %	178,8 %

MT: morbilidades temporales MP: morbilidades permanentes

Fuente: elaboración propia.

En nuestro estudio partíamos de la hipótesis de que a partir de 1998-1999 se habrían producido en España cambios esenciales para la supervivencia y mejora de la salud de los nacidos con ≤ 1500 g. Por una parte, estos cambios se deberían al uso de nuevos tratamientos como corticoides prenatales, surfactante, optimización de la nutrición, CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure*), etc., y a la introducción desde 2004 del llamado ‘modelo de cuidados centrados en el desarrollo’, que comienza a ser el modelo dominante a partir de 2009 en los hospitales públicos de nuestro país y, por otra parte, a la implantación de un seguimiento médico protocolizado de todos los casos de niños de MBPN, especialmente en los hospitales públicos (lo cual no quiere decir que tras el alta de la Unidad todos los niños se hayan beneficiado de programas de seguimiento médico y, sobre todo, de otros programas fundamentales para el desarrollo de los niños de muy bajo peso al nacer como son los de estimulación y/o rehabilitación. La cobertura pública de algunos de estos programas es claramente insuficiente en muchas comunidades autónomas, lo que obliga a un gran número de familias a hacer un esfuerzo económico importante para contratar de forma privada estos servicios y poder atender lo más tempranamente posible y durante todo el tiempo que la situación lo exija las necesidades de este tipo que tienen sus hijos). La falta de cobertura de estos programas, y a veces de información adecuada sobre los riesgos que tiene esta población y/o sobre los programas de prevención y atención existentes, así como otros factores de tipo sanitario y familiar contribuyen a explicar por qué el 16 % de los niños de nuestra muestra no ha participado en ningún programa de apoyo al desarrollo.

4. Hay que señalar que en el cuestionario diseñado para la encuesta no se utilizó el término “morbilidades”, poco conocido fuera del ámbito sanitario, sino el de “secuelas” para hacer más clara la pregunta a las familias. Si en este artículo hablamos de “morbilidades” es porque entendemos que metodológicamente no cabe hablar de “secuelas” si no hay un grupo de control, pese a que en muchos estudios que tampoco lo tienen se utilice este último término.

Para verificar nuestra hipótesis sobre el efecto favorable que habrían tenido en la salud de los niños de MBPN los cambios en el cuidado y en la atención producidos entre 1993 y 2011, analizamos si había una relación entre el año de nacimiento de estos niños y la morbilidad que presentaban.

Tabla 3. Frecuencia de morbilidades por año de nacimiento (1993-2011)

		Año de nacimiento del niño				Total
		1993-1998	1999-2003	2004-2008	2009-2011	
Niños con morbilidad/es	% en este período	52,7 %	41,6 %	44,0 %	38,9 %	44,2 %
	Recuento	237	281	375	244	1137

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Evolución de las morbilidades (1993-2011)

		1993-1998	1999-2003	2004-2008	2009-2011	Total	Rho	Sig ^a
Tipo de morbilidad	Trastornos del aprendizaje	20,5 %	20,0 %	12,6 %	8,5 %	173	-,139	,000
	Dislexia	3,5 %	,7 %	,1 %	,0 %	11	-,117	,000
	Retraso simple del lenguaje	6,7 %	2,3 %	9,6 %	18,1 %	102	,145	,000
	Trastorno específico del lenguaje	2,0 %	2,4 %	1,7 %	2,5 %	24	-,006	,845
	Trastorno del espectro autista	2,2 %	,6 %	,2 %	,7 %	9	-,049	,093
	Trastorno generalizado del desarrollo	6,7 %	2,4 %	2,8 %	4,9 %	45	-,030	,293
	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad	24,0 %	15,2 %	10,9 %	7,1 %	158	-,173	,000
	Parálisis cerebral	6,0 %	5,3 %	5,0 %	4,5 %	59	-,028	,343
	Alteraciones visuales	12,0 %	8,2 %	9,2 %	6,0 %	101	-,063	,029
	Alteraciones auditivas	4,6 %	2,5 %	3,8 %	2,8 %	39	-,024	,402
	Discapacidad intelectual	6,3 %	2,7 %	1,0 %	1,2 %	29	-,112	,000
	Otras	12,4 %	12,7 %	13,4 %	13,3 %	148	-,017	,566
	Sin morbilidades	47,2 %	58,3 %	56,1 %	61,0 %	636	,076	,010
Total		237	281	375	245	1138		

Fuente: elaboración propia.

La tabla 3 recoge el porcentaje de morbilidades de esta población en función de la segmentación temporal establecida en nuestro estudio. Confirmando nuestra hipótesis, se puede observar que a medida que pasa el tiempo disminuye moderadamente el porcentaje total de niños con morbilidades del neurodesarrollo, si bien

conviene ser prudentes en relación con los datos de la cohorte más joven (nacidos entre 2009 y 2011) dada la dificultad para poder establecer antes de los 3 o 4 años un diagnóstico certero de las morbilidades que son más prevalentes en esta población⁵.

La tabla 4 presenta la evolución de cada morbilidad estudiada en nuestra investigación.

A partir de estos y otros datos de nuestro estudio, podemos señalar que:

- En general, los trastornos de salud disminuyeron moderadamente entre 1993 y 2011 en la población de nacidos con ≤ 1500 g (*Tau-c de Kendall* es $-.077$ y coeficiente de correlación de Spearman $-.067$), incluso, parece que esta ha sido la tendencia entre los nacidos con < 1000 g, y ello pese al incremento producido en la tasa de supervivencia de los bebés más inmaduros (García-Muñoz *et al.*, 2015, entre otros).
- Los trastornos del aprendizaje y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, las “discapacidades invisibles” (Doyle y Saigal, 2009), fueron las morbilidades más prevalentes en esta población⁶.
- En el conjunto del período estudiado, se observa un incremento relativo de las morbilidades temporales –cada vez mejor conocidas y, por tanto, más fáciles de diagnosticar– y una disminución de las permanentes, producida sin duda por los avances en la atención perinatal y el tratamiento médico terapéutico que reciben estos niños.

4. Variables que influyen en la morbilidad

Para conocer la influencia de las diferentes variables estudiadas en el proyecto elaboramos, a modo tentativo, un modelo causal de regresión logística tomando como variable dependiente la presencia/ausencia de morbilidad en el niño y analizando la influencia de tres tipos de variables, que llamamos, respectivamente, *biológicas*, *médicas* y *de cuidados y sociofamiliares*⁷.

Como se ha podido observar en la tabla 1, entre las *variables biológicas* analizadas están el sexo del neonato, el año de nacimiento, el peso al nacer, la EG, el tipo de embarazo y el uso materno de tratamientos de fertilidad y reproducción asistida.

Las *variables médicas y de cuidados* incluyen el tiempo que el neonato estuvo ingresado en la UCIN, el tiempo total de estancia en la Unidad de Neonatología (en adelante, UN), el tipo de titularidad del hospital de ingreso al nacimiento, las prácticas de atención centrada en la familia recibidas o realizadas durante la estancia del neonato en la UN, el posible seguimiento médico por nacimiento con peso < 1500 g, la existencia o

5. En relación con lo dicho, señalar que el alto porcentaje de retraso simple del lenguaje de los nacidos entre 2009 y 2011 que aparece en la tabla 4 sin duda expresa el desfase madurativo frecuente en los grandes prematuros.

6. Añadir a esta información que, de los niños de la muestra escolarizados, el 41,3% ha necesitado algún tipo de apoyo/s. De estos últimos, el 56% ha necesitado profesor de apoyo en el centro, el 42,2% refuerzo educativo, el 18,6% adaptación curricular, el 22,7% rehabilitación y/o fisioterapia, el 51,3% atención logopédica y el 25% apoyo psicológico.

7. En el análisis logístico se excluyeron variables que, como el tiempo de estancia en la UCIN, los reingresos hospitalarios o la necesidad de rehabilitación, podrían no ser independientes de morbilidades previas, por ejemplo, de morbilidades de tipo congénito.

no de recursos sanitarios especializados en la localidad de residencia familiar, los programas y tratamientos de estimulación temprana y rehabilitación recibidos por el bebé, ingresos hospitalarios, etc.

Entre las *variables sociofamiliares* se cuentan, entre otras, el número total de hijos de la familia, cuántos han nacido prematuramente, cuántos con ≤ 1500 g., la edad de los/as progenitores/as, su nacionalidad, su estado civil, su nivel educativo y su situación laboral, el tamaño de la localidad de residencia familiar, el total de ingresos económicos de la unidad familiar, los recursos y apoyo disponibles para la familia, los problemas anímicos experimentados por el/la cuidador/a principal, etc.

El resultado más notable del análisis (tabla 5) es que la mayoría de las variables analizadas en este estudio tienen poco peso para explicar la presencia/ausencia de morbilidades del neurodesarrollo en esta población. Estos resultados son acordes con el enfoque no clínico de nuestro estudio, que no ha recogido ni analizado datos específicos sobre la prevalencia de patologías que tienen un efecto importante sobre la morbilidad y su evolución en esta población (tales como las hemorragias peri e intraventriculares, la displasia broncopulmonar, la retinopatía de la prematuridad, etc.) ni sobre deficiencias congénitas y problemas del parto, que, en conjunto, explicarían el 57 % de las deficiencias en menores de 20 años (INE, 2008). Sin embargo, esto no significa que las variables analizadas en nuestro estudio no ejerzan ninguna influencia.

Tabla 5. Influencia de variables en la presencia/ausencia de morbilidades
Modelo causal de regresión logística
(Variable dependiente presencia/ausencia de morbilidades)

Variables	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	I.C. 95 % para EXP(B)	
							Inferior	Superior
P5_a_01(1) Sexo masculino	,913	,188	23,616	1	.000	2,492	1,724	3,602
P6_a Año de nacimiento	-,039	,017	5,160	1	.023	,961	,929	,995
P8_a_2 Peso al nacer	-,002	,000	24,492	1	.000	,998	,998	,999
P13_a_01(1) Madre no nacida en España	1,181	,416	8,071	1	.004	3,258	1,442	7,359
P15_a_01(1) Nacimiento hospital privado	1,175	,450	6,820	1	.009	3,240	1,341	7,828
P27_a_1 Malestar anímico cuidador/a	,071	,028	6,552	1	.010	1,073	1,017	1,133
P27_a_10 Escasez recursos sanitarios especializados en localidad de residencia	,067	,027	6,264	1	.012	1,069	1,015	1,127
Constante	1,168	,485	5,806	1	.016	3,214		

Nota: en este análisis logístico se han incluido todas las variables recogidas en nuestra encuesta que resultaron de mayor influencia en análisis previos.

El modelo explica el 20,5 % (R-cuadrado de Nagelkerke) del hecho de tener morbilidades, clasifica correctamente el 66,2 % de los casos, tiene una sensibilidad del 59,4 % y una especificidad del 71,9 %.

Fuente: elaboración propia.

En relación con las *variables biológicas*, nuestro modelo muestra que los niños que han nacido con menor peso, menor EG y hace más tiempo tienen un mayor riesgo de morbilidad (relaciones estadísticamente significativas). El peso al nacer (como en Conrad *et al.*, 2010) y el sexo masculino (Gäddlin *et al.*, 2008; García *et al.*, 2013; Raiser *et al.*, 2014) son también en nuestro estudio las dos variables biológicas más relevantes de las estudiadas.

De las *variables médicas y de cuidados*, el tipo de titularidad del hospital de ingreso al nacimiento, y más en concreto la titularidad privada del mismo, tiene un gran peso para explicar las morbilidades. Aun considerando que nuestra muestra de niños de hospitales privados es pequeña, hay que destacar que el 43% de los nacidos en hospitales públicos tuvo secuelas, frente al 63,4% de los nacidos en hospitales privados (también según nuestros datos, en los hospitales privados se realizan más cesáreas y los niños nacidos en este tipo de hospitales han participado menos en programas de seguimiento del desarrollo).

Dos *variables socio-familiares* destacan en el análisis. La primera, es el malestar anímico que padece el/la cuidador/a principal una vez que el bebé es dado de alta de la UN, un factor influyente en la morbilidad de los niños de MBPN como también señalan los pediatras españoles (Domínguez *et al.*, 2016). Otros estudios ponen de manifiesto cómo en el caso de los recién nacidos prematuros, el desarrollo cognitivo y los resultados conductuales correlacionan negativamente con la depresión y la ansiedad materna (McManus y Poehlmann, 2012). La segunda variable relevante es el hecho de que la madre no haya nacido en España y sea migrante. En nuestra muestra el mayor número de mujeres no nacidas en nuestro país proviene de Centroamérica y Sudamérica (2.9% del total). Señalar también que la probabilidad de morbilidades del neurodesarrollo en los niños de MBPN aumenta si el/la otro/a progenitor/a tampoco ha nacido en España.

5. Discusión

Esta última cuestión plantea un tema interesante para el debate. Varios estudios han mostrado que la mayoría de las mujeres migrantes que viven en España son sanas, tienen una menor incidencia de prácticas de riesgo durante la gestación y que sus hijos, comparados con los de las madres nacidas en España, tienen mejor peso al nacer; y estas circunstancias se producen pese a que muchas de esas madres provienen de contextos socioeconómicamente más desfavorecidos y suelen experimentar desventajas sociales en los países de acogida.

Aunque para explicar la morbilidad en esta población, sin duda se pueden considerar otros factores como el mayor riesgo de defectos congénitos en la población migrante, pensamos que los factores que mejor explican la morbilidad de estos niños están relacionados con lo que sucede después del nacimiento y, sobre todo, con el escaso apoyo, privado o público⁸, que reciben en España las familias que tienen hijos nacidos con muy bajo peso para enfrentar de manera adecuada la compleja y costosa crianza de estos infantes. Lógicamente,

8. De las familias con hijos nacidos con ≤ 1500 g entre 1993 y 2011 en España, el 31% de las familias encabezadas por padres que habían nacido en España y el 63% de las encabezadas por padres que eran migrantes no recibieron ningún tipo de apoyo durante los primeros meses de la vida del hijo, ni siquiera de sus familiares más cercanos.

la escasez de apoyos tiene un mayor impacto cuando las circunstancias sociofamiliares son más precarias –ya sea por desventajas sociales, bajo nivel de ingresos⁹ o educativo– y dificulta seriamente el poder conciliar las obligaciones familiares y/o laborales con el cuidado y el seguimiento sociosanitario y educativo requerido por estos niños (entre otros, Drotar *et al.* (2006) han señalado la necesidad de proporcionar apoyo a las familias para minimizar los problemas de salud relacionados con el peso muy bajo al nacer y otros factores de riesgo asociados a esta condición biológica).

Si para finalizar atendemos a cuestiones de orden metodológico, es necesario reconocer aquí que somos conscientes de que puede haber un cierto grado de parcialidad en nuestros resultados debido a la estructura de la muestra, que está basada en la participación voluntaria de familias cuyos hijos han sido atendidos, mayoritariamente, en hospitales de referencia, que son los centros donde se trata a los niños de MBPN más gravemente afectados; de hecho, en términos relativos, nuestra muestra tiene un mayor porcentaje de varones –que tienen más riesgo– y de bebés con menos EG que la población de niños de muy bajo peso nacidos en España entre 1993 y 2011 si consideramos los datos del INE (aunque estos datos son muy incompletos para los primeros años del período que hemos estudiado). Además, más de un 20% de nuestra muestra son adolescentes de entre 15 y 19 años, una cuestión relevante dado que los problemas de salud y el deterioro de las funciones neurocognitivas en niños de MBPN pueden aumentar con la edad (O'Brien *et al.*, 2004). Los dos aspectos señalados ayudarían a explicar por qué, según nuestros datos, los factores socio-familiares parecen tener poca influencia en la incidencia de morbilidad en esta población, mientras que las variables relacionadas con el tratamiento y los cuidados médicos tienen un peso considerable.

Con vistas a mejorar el potencial explicativo de este tipo de estudios, queremos señalar la necesidad de que se cree un marco muestral de la población de niños prematuros a partir no solo de los datos del INE sino de los datos del Grupo SEN1500 de la Sociedad Española de Neonatología y de otros registros, que permita obtener una muestra probabilística, al menos para una parte de este período (2002-2011). También la necesidad de que el diseño de este tipo de estudios sea longitudinal, con el fin de controlar tanto el efecto de la memoria/recuerdo en las respuestas de los entrevistados como el orden temporal de los hechos y que se incluyan variables propiamente clínicas en el cuestionario, dado el impacto que parecen tener sobre las morbilidades del neurodesarrollo en individuos con MBPN.

Para finalizar, destacar el apoyo efectivo que nos han proporcionado los tres entes promotores observadores de este estudio (Cermi, APREM y SENeo) y un importante número de hospitales, profesionales, asociaciones y familias. Sin duda, ello ha permitido obtener un cuantioso material, en especial, una gran muestra de este tipo de población, que está compuesta por niños de todas las comunidades autónomas., lo que permite analizar muchos aspectos de su desarrollo biopsicosocial, los factores contextuales que influyen en él y el impacto que tiene el muy bajo peso al nacer en el conjunto de la vida familiar, aunque muchas de estas cuestiones no se hayan tratado aquí.

Para finalizar, señalar algo que nos parece de vital importancia: que este estudio ha detectado algunos de los factores que permiten conocer qué nacidos con ≤ 1500 g son “doblemente de riesgo” (Guralnick, 2012), lo que puede ayudar al diseño de programas sociosanitarios y educativos para atender mejor las necesidades de los niños más vulnerables de este colectivo.

9. Nuestros resultados han puesto de relieve también que, aunque con menor significación, la escasez de ingresos económicos del hogar es otra de las variables que influyen en el desarrollo de morbilidades en esta población (por ejemplo, Brooks-Gunn, 2003, ya señaló que los ingresos familiares bajos y el estado de pobreza eran mejores predictores de las puntuaciones obtenidas al medir el cociente intelectual en los niños prematuros de 5 años que la educación materna u otros factores sociofamiliares y así sucede también en nuestro caso).

Referencias bibliográficas

- Aarnoudse-Moens, C. S. *et al.* (2009): Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics*, 124 (2): 717-728 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/peds.2008-2816>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Bracewell, M. A. *et al.* (2008): The EPICure study: growth and blood pressure at 6 years of age following extremely preterm birth. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 93 (2): 108-114 (en línea). <<https://doi.org/10.1136/adc.2007.118596>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Brooks-Gunn, J. (2003): Do you believe in magic? What can we expect from early childhood intervention programs. *Social Policy Reports*, 17 (1): 3-14.
- Cheong, J. L. Y. *et al.* (2017): Changing neurodevelopment at 8 years in children born extremely preterm since the 1990s. *Pediatrics*, 139 (6): e20164086 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/peds.2016-4086>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Conrad, A. L. *et al.* (2010): Biological and environmental predictors of behavioral sequelae in children born preterm. *Pediatrics*, 125 (1): 83-89 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/peds.2009-0634>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Costeloe, K. L. *et al.* (2012): Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *British Medical Journal*, 345: e7976 (en línea). <<https://doi.org/10.1136/bmj.e7976>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Dall'Oglio, A. M. *et al.* (2010): Do healthy preterm children need neuropsychological follow-up? Preschool outcomes compared with term peers. *Developmental Medicine & Child Neurology* 52 (10): 955-961 (en línea). <<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03730.x>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Darlow, B. A. *et al.* (2013): Psychosocial outcomes of young adults born very low birth weight. *Pediatrics*, 132 (6): 1521-1528 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/peds.2013-2024>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Domínguez, B. *et al.* (2016): Seguimiento en las consultas de Pediatría de Atención Primaria de los grandes prematuros: nacidos con menos de 32 semanas de gestación o menos de 1500 gramos. *Revista de Pediatría de Atención Primaria*, 18: 311-316.
- Doyle, L. D. y Saigal, S. (2009): Long-term outcomes of very preterm or tiny infants. *NeoReviews*, 10 (3): 130-37 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/neo.10-3-e130>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Drotar, D. *et al.* (2006): The impact of extremely low birth weight on the families of school-aged children. *Pediatrics*, 117 (6): 2006-2013 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/peds.2005-2118>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Gäddlin P. O. *et al.* (2008): A fifteen-year follow-up of neurological conditions in VLBW children without overt disability: Relation to gender, neonatal risk factors, and end stage MRI findings. *Early Human Development*, 84 (5): 343-349 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2007.09.013>>, acceso 3 de junio de 2019.
- García, P. *et al.* (2013): Evolución a los 2 años de edad corregida de una cohorte de recién nacidos con peso inferior o igual a 1.500 g de los hospitales pertenecientes a la red neonatal SEN1500. *Anales de Pediatría*, 79: 279-287 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.03.017>>, acceso 3 de junio de 2019.
- García-Muñoz, F. *et al.* (2015): Changes in perinatal care and outcomes in newborns at the limit of viability in Spain: The EPI-SEN study. *Neonatology*, 107 (2): 120-129 (en línea). <<https://doi.org/10.1159/000368881>>, acceso 3 de junio de 2019.

- Gómez, C. (2014): Asociaciones de padres y seguimiento multidisciplinar de la gran prematuridad. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 203-213 (en línea). <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.12>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Guralnick, M. (2012): Preventive interventions for preterm children: effectiveness and developmental mechanisms. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33: 352-364.
- Guzmán, J. M. et al. (2013): *Estudio comparativo de morbimortalidad de los RN incluidos en la Red SEN1500 durante el período (2006-2010)* (en línea). <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/SEN-1500/Morbi-Morta__2006_2010-sen1500.pdf>, acceso 14 de abril de 2015.
- Hernández, N. et al. (2005): Morbilidad a los dos años en niños con un peso al nacimiento menor de 1500 g. *Anales de Pediatría*, 62 (4): 320-327.
- Hille, E. T. et al. (2007): Functional outcomes and participation in young adulthood for very preterm and very low birth weight infants: the Dutch Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants at 19 years of age. *Pediatrics*, 120 (3): e587-595 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/peds.2006-2407>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2013): *Estadística del Movimiento natural de la población. Nacimientos* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177007&menu=ultiDatos&idp=1254735573002>, acceso 3 de junio de 2019.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2008): *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175>, acceso 20 de abril de 2015.
- Larroque, B. et al. (2008): Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *The Lancet*, 371 (9615): 813-820 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60380-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60380-3)>, acceso 3 de junio de 2019.
- McManus, B. M. y Poehlmann, J. (2012): Maternal depression and perceived social support as predictors of cognitive function trajectories during the first 3 years of life for preterm infants in Wisconsin. *Child: Care, Health and Development*, 38 (3): 425-434 (en línea). <<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01253.x>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Moor, T. et al. (2012): Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *British Medical Journal*, 345: e7961 (en línea). <<https://doi.org/10.1136/bmj.e7961>>, acceso 3 de junio de 2019.
- O'Brien, F. et al. (2004): The neurodevelopmental progress of infants less than 33 weeks into adolescence. *Archives of Disease in Childhood*, 89 (3): 207-211 (en línea). <<https://doi.org/10.1136/adc.2002.006676>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Platt, M. J. et al. (2007): Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *The Lancet*, 369 (9555): 43-50 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60030-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60030-0)>, acceso 3 de junio de 2019.
- Raiser, E. et al. (2014): Readmission of preterm infants less than 32 weeks gestation into early childhood. *Global Pediatric Health*, 1: 1-6 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/2333794X14549621>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Saigal, S. y Doyle, L. W. (2008): An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *The Lancet*, 371 (9608): 261-269 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60136-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60136-1)>, acceso 3 de junio de 2019.

- Sánchez, M. (2014): Límite de viabilidad en la actualidad. *Anales de Pediatría*, 80 (6): 346-347 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.01.019>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Shah, P. S. *et al.* (2016): Neonatal outcomes of very low birth weight and very preterm neonates: An international comparison. *The Journal of Pediatrics*, 177: 144-152.e6 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.083>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Taylor, H. G. (2015): Multiple risks for long-term cognitive impairments following preterm birth. *Acta Paediatrica*, 104 (3): 218-220 (en línea). <<https://doi.org/10.1111/apa.12900>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Taylor, N. M. *et al.* (2009): Differential vulnerability of global motion, global form, and biological motion processing in full-term and preterm children. *Neuropsychologia*, 47 (13): 2766-2778 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.06.001>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Van Baar, A. L. *et al.* (2005): Very preterm birth is associated with disabilities in multiple developmental domains. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (3): 247-255 (en línea). <<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi035>>, acceso 3 de junio de 2019.
- Van Naarden, K. L. *et al.* (2016): Birth prevalence of cerebral palsy: A population-based study, *Pediatrics*, 137 (1): 1-9 (en línea). <<https://doi.org/10.1542/peds.2015-2872>>, acceso 3 de junio de 2019.

Anexo 1. Muestra y ponderación de los datos

1. Comparación de los datos de la muestra obtenida en la encuesta y los del INE

AÑO DE NACIMIENTO DEL HIJO					
		Encuesta	Porcentaje	INE	Porcentaje
Válidos	1993	29	2,4	2000	3,2
	1994	23	1,9	2033	3,2
	1995	22	1,8	2181	3,4
	1996	23	1,9	2171	3,4
	1997	20	1,7	2277	3,6
	1998	34	2,8	2472	3,9
	1999	33	2,7	2706	4,3
	2000	53	4,4	2959	4,7
	2001	48	4,0	3044	4,8
	2002	72	6,0	3436	5,4
	2003	64	5,3	3561	5,6
	2004	73	6,1	3617	5,7
	2005	57	4,7	3852	6,1
	2006	38	3,2	3851	6,1
	2007	66	5,5	4312	6,8
	2008	98	8,2	4999	7,9
	2009	88	7,3	4844	7,6
	2010	140	11,6	4542	7,2
	2011	221	18,4	4468	7,1
	Total	1202	100,0	63325	100,0

SEXO					
		Encuesta	Porcentaje	INE	Porcentaje
Válidos	Niño	592	49,4	32088	50,7
	Niña	607	50,6	31237	49,3
	Total	1199			
Perdidos	Sistema	3			
Total		1202	100,0	63325	100,0

PESO AL NACER					
		Encuesta	Porcentaje	INE	Porcentaje
Válidos	-500 grs.	10	,9	138	,2
	500-749	147	12,6	5738	9,1
	750-999	316	27,0	11064	17,5
	1000-1249	381	32,6	18370	29,0
	1250-1500	316	27,0	28015	44,2
	Total	1170	100,0	63325	100,0
Perdidos	Sistema	32			
Total		1202	100,0	63325	100,0

2. Datos de la encuesta antes de la ponderación

ESTADÍSTICOS DE PESO Y AÑO DE NACIMIENTO			
		Peso (en gramos)	Año de nacimiento
N	Válido	1170	1202
	Perdidos	32	0
Media		1049,56	2005,29
Desviación estándar		265,965	5,176
Coeficiente de variación		25,34 %	—

FRECUENCIAS Y PORCENTAJES POR AÑO DE NACIMIENTO					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	1993	29	2,4	2,4	2,4
	1994	23	1,9	1,9	4,3
	1995	22	1,8	1,8	6,2
	1996	23	1,9	1,9	8,1
	1997	20	1,7	1,7	9,7
	1998	34	2,8	2,8	12,6
	1999	33	2,7	2,7	15,3
	2000	53	4,4	4,4	19,7
	2001	48	4,0	4,0	23,7
	2002	72	6,0	6,0	29,7
	2003	64	5,3	5,3	35,0
	2004	73	6,1	6,1	41,1
	2005	57	4,7	4,7	45,8
	2006	38	3,2	3,2	49,0
	2007	66	5,5	5,5	54,5
	2008	98	8,2	8,2	62,6
	2009	88	7,3	7,3	70,0
	2010	140	11,6	11,6	81,6
	2011	221	18,4	18,4	100,0
Total		1202	100,0	100,0	

3. Datos de la encuesta tras la ponderación

ESTADÍSTICOS DE PESO Y AÑO DE NACIMIENTO			
		Peso (en gramos)	Año de nacimiento
N	Válido	1158	1190
	Perdidos	32	0
Media		1152,20	2003,70
Desviación estándar		263,267	5,255
Coeficiente de variación		22,85 %	—

FRECUENCIAS Y PORCENTAJES POR AÑO DE NACIMIENTO					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	1993	35	2,9	2,9	2,9
	1994	37	3,1	3,1	6,0
	1995	37	3,1	3,1	9,1
	1996	45	3,8	3,8	12,8
	1997	44	3,7	3,7	16,5
	1998	44	3,7	3,7	20,2
	1999	51	4,3	4,3	24,4
	2000	54	4,5	4,5	29,0
	2001	57	4,8	4,8	33,7
	2002	65	5,4	5,4	39,2
	2003	62	5,2	5,2	44,4
	2004	69	5,8	5,8	50,2
	2005	71	5,9	5,9	56,2
	2006	72	6,1	6,1	62,2
	2007	82	6,9	6,9	69,1
	2008	95	8,0	8,0	77,1
	2009	92	7,8	7,8	84,9
	2010	90	7,6	7,6	92,4
	2011	90	7,6	7,6	100,0
	Total		1190	100,0	100,0

Diferencias territoriales en el reconocimiento de la discapacidad de niños y adolescentes con cáncer en España

Territorial differences in recognition of disability of children and adolescents with cancer in Spain

Jorgina Garrido Casas

<sanidad@cancerinfantil.org>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). España

Carmen Menéndez Llana

<carmenmll@cancerinfantil.org>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). España

Patricia Pico Gómez-Pavón

<federacipn@cancerinfantil.org>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). España

Miguel Ángel de la Cal López

<mcal@delacalmoreno.com>

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). España

Silvia Bozalongo Jalón-Mendiri¹

<trabajadorasocial@menoresconcancer.org>

Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (FARO). España



Para citar:

Garrido, J. *et al.* (2019): "Diferencias territoriales en el reconocimiento de la discapacidad de niños y adolescentes con cáncer en España". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 49-66.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.03>>

Fecha de recepción: 04-04-2018

Fecha de aceptación: 10-05-2019



Resumen

El impacto del diagnóstico de cáncer en niños y adolescentes afecta a todas las áreas individuales y familiares desde el momento del diagnóstico colocándolos en situación de discapacidad. Existe un conocimiento empírico, no cuantificado, de que el reconocimiento de la discapacidad no es igual en todas las comunidades autónomas. Nos planteamos conocer el estado actual de concesión de la discapacidad de niños y adolescentes con cáncer y su variabilidad entre comunidades autónomas. Se utilizó una muestra de 1288 casos nuevos de niños y adolescentes diagnosticados de cáncer entre 0 y 18 años en el periodo 2014-2016. El 26,9 % solicitó valoración de discapacidad y se concedió en el 92,8 % con amplia variabilidad entre comunidades autónomas. El tiempo medio entre solicitud y diagnóstico es 6 meses, variando entre 1 y 11 meses entre comunidades autónomas. El tiempo medio entre solicitud y concesión es 3,4 meses, variando según comunidades autónomas entre 1 y 5 meses.

Palabras clave

Cáncer pediátrico, desigualdad, integración, sanidad.

Abstract

The impact of the diagnosis of cancer in children and adolescents affects all individual and family areas since the moment of diagnosis, placing them in a situation of disability. There is an empirical knowledge, not quantified, that the recognition of the disability is not the same in all the autonomous communities. We set out to know the current state of disability grant of children and adolescents with cancer and its variability between autonomous communities. A sample of 1288 new cases of children and adolescents between 0 and 18 years old who were diagnosed with cancer in the 2014-2016 period was used. 26,9 % requested disability assessment and it was granted in 92,8 % of the cases with wide variability among autonomous communities. The average time between request and diagnosis is 6 months varying between 1 and 11 months between autonomous communities. The average time between application and grant is 3,4 months, varying according to autonomous communities between 1 and 5 months.

Keywords

Pediatric cancer, inequality, integration, health.

1. En representación de los participantes en el estudio de la Comisión de Trabajo Social de las diferentes asociaciones miembro de la FEPNC: Ana Rosa Muniáin (ADANO), María Isidora Cañete, Claudio Jesús Jiménez y Concepción Moreno (AFANION), Juan José Sánchez (AFACMUR), Gemma Caparrós (ALES), Olga Tassara (ANDEX), Raquel Cano (AOEX), Gemma Sevillano (SPANOA), Nuria Cardona, Ana Herrero, Ana Catalá, Antonio Arteseros (SPANION), Raquel Centeno (ASION), Pablo Morillas (ARGAR), Isabel Fernández (GALBAN), Alba Ruiz (PEQUEÑO VALIENTE) y María Alonso (PYFANO).

1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud en su Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud concibe el funcionamiento y discapacidad de una persona como una “interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales”. Incluyendo en los componentes de funcionamiento y discapacidad tanto aspectos problemáticos (deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación) como no problemáticos (ej. neutrales) de la salud o “relacionados con la salud” (OMS, 2001: 9). El diagnóstico de cáncer afecta a todas las áreas tanto individuales como familiares de los niños y adolescentes desde el momento del diagnóstico, poniendo a este colectivo en una situación de discapacidad.

Desde el primer día de tratamiento se interrumpen todas las actividades de su vida diaria como ir al colegio, jugar, relacionarse con otros niños, compartir ocio..., y en la mayoría de los casos este periodo puede alargarse 1 año o más. Esta discapacidad es frecuentemente temporal hasta la finalización del tratamiento, que suele ser agresivo y prolongado. En este momento son ya más evidentes las alteraciones crónicas de salud. Aunque la supervivencia del cáncer infantil en España alcanza, a los 5 años, un 79% (Peris Bonet *et al.*, 2018), en un estudio realizado por Oetfinger *et al.* en 2006, con una muestra de 10.937 supervivientes de cáncer infantil, un 73,4% presentaba una condición crónica de salud a los 30 años del diagnóstico de cáncer y de estos en un 42,4% era grave, discapacitante o amenazante para la vida. Por tanto, conviene resaltar que la discapacidad de los niños y adolescentes con cáncer es de dos tipos: una tras el diagnóstico, que es universal y frecuentemente temporal, y otra posterior que suele ser secundaria al tipo de tumor, a los efectos adversos de los tratamientos recibidos y a la situación traumática vivida por los supervivientes (Barrera *et al.*, 2005: 1751; Hjern *et al.*, 2007: 5262; Hudson *et al.*, 2013: 2371; Armstrong *et al.*, 2014: 1218).

La normativa estatal actual (RD 1971/1999; RD 1856/2009; RD 1364/2012 y RD 1/2013) no contempla la situación de discapacidad en la que se encuentra el niño/adolescente al ser diagnosticado y comenzar cualquiera de los tratamientos agresivos y prolongados que se le van a proporcionar. En el RD 1971/1999 de 23 de diciembre se establece que:

- Los enfermos neoplásicos sometidos a tratamientos potencialmente curativos deberán ser evaluados una vez finalizados los mismos.
- En los casos de tratamiento quirúrgico aislado, el grado de discapacidad será evaluado transcurridos seis meses desde la intervención.
- Durante el periodo de aplicación de tratamientos poliquimioterápicos y radioterápicos, se mantendrá la valoración de la discapacidad que previamente tuviera el enfermo si la hubiere.
- En el caso de enfermos sometidos a trasplante de médula ósea, la valoración, si la hubiere, se mantendrá hasta 6 meses después de realizado el trasplante, procediéndose entonces a su reevaluación.

Esperar 6 meses o a la finalización del tratamiento no se ajusta a las necesidades de este colectivo y priva a los niños y a sus familiares del acceso a los servicios y prestaciones a los que tienen derecho (ayuda a domicilio, ayudas para rehabilitación y asistencia sanitaria y farmacéutica, subsidio de movilidad y/o compensación de gastos de transporte, prestación económica a la familia por hijo a cargo hasta los 18 años, etc.). Se ha estimado

por las asociaciones federadas que el presupuesto medio que los familiares tienen que dedicar a la atención de su hijo enfermo oscila entre 400€ y 600€ mensuales. Este incremento del gasto familiar comienza en el momento del diagnóstico del niño o adolescente. El soporte recibido por estos niños y sus familias, p.ej. psicológico, educativo y de servicios sociales, favorece la capacidad de integración con otros niños y adolescentes de su edad y puede favorecer su integración socio-laboral en la edad adulta (Barrera *et al.*, 2005: 1751).

La información sobre los niños y adolescentes con cáncer se ha centrado en nuestro país, como en otros países de nuestro entorno, en conocer la incidencia de tumores y su supervivencia. Existe, por tanto, un déficit de información por parte de las autoridades sanitarias respecto a la situación disfuncional de los menores durante el periodo de tratamiento, que no se refleja en los criterios de aplicación de las normas generales del RD 1971/1999, de 23 de diciembre.

La información aportada por diferentes asociaciones federadas y colaboradoras² de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) muestra que las solicitudes de valoración, en línea con la normativa, son en general bajas pero con amplias variaciones entre comunidades autónomas. Las diferencias entre comunidades autónomas no solo se observan en el número de solicitudes sino en los espacios de tiempo desde el diagnóstico hasta la solicitud y desde la solicitud hasta la resolución. Este hecho hace pensar que, a pesar de los baremos de discapacidad, en los que no se recoge de forma explícita la concesión de discapacidad a niños con cáncer desde el diagnóstico, se están tomando decisiones diferentes en los distintos centros de valoración. Diferencias que se producen no únicamente entre comunidades autónomas sino dentro de las propias comunidades, como nos indican diferentes trabajadoras sociales de algunas de las asociaciones.

Con este proyecto se decidió estudiar la situación actual de los niños/adolescentes con cáncer respecto a la valoración y concesión de discapacidad. La confirmación de la información aportada por las asociaciones de la FEPNC permitirá poder solicitar, con información basada en la evidencia, la homogeneidad de criterios de valoración en todo el territorio nacional y así asegurar que todas las familias, independientemente de su lugar de residencia, tengan acceso, desde el momento del diagnóstico, a una ayuda social que facilite una atención integral real, física, psíquica y social, al hacerles beneficiarios de los servicios sociales que necesitan.

2. Objetivos

El objetivo general del proyecto DISCAIN, en el que se enmarca este estudio, es conocer el estado actual de concesión de discapacidad a los niños y adolescentes con cáncer (0 a 19 años), ya sea a consecuencia de la enfermedad o de su tratamiento y su variabilidad entre comunidades autónomas.

Específicamente nos planteamos:

2. ADANO (Navarra), AFACMUR (Región de Murcia), AFANION (Castilla-La Mancha), AFANOC (Cataluña), ALES (Andalucía-Jaén), ANDEX (Andalucía-Sevilla), AOEX (Extremadura), ARGAR (Andalucía-Almería), ASANOG (Galicia), ASION (Comunidad de Madrid), ASPANION (Comunidad Valenciana), ASPANOA (Aragón), E. VILLAVECHIA (Cataluña), FARO (La Rioja), GALBAN (Asturias), PEQUEÑO VALIENTE (Canarias), PYFANO (Castilla y León).

1. Conocer la variación entre comunidades autónomas respecto a:
 - a. Solicitudes y concesiones de discapacidad de niños con cáncer.
 - b. Tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la solicitud de discapacidad.
 - c. Tiempo transcurrido entre la solicitud y la concesión de discapacidad.
2. Identificar diferencias sociodemográficas y sanitarias entre los menores con cáncer con un grado de discapacidad reconocido y aquellos que no solicitan valoración de discapacidad o les ha sido denegada.

3. Metodología

Procedimiento

Para recoger información se solicitó la participación de las asociaciones de la FEPNC. Decidieron participar 14 asociaciones: ADANO, AFACMUR, AFANION, ALES, ANDEX, AOEX, ARGAR, ASION, ASPANION, ASPANOVA, FARO, GALBAN, PEQUEÑO VALIENTE y PYFANO. Distribuidas en 12 comunidades autónomas: Andalucía, Aragón, Principado de Asturias, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Navarra, Región de Murcia y La Rioja. Las trabajadoras sociales, una vez firmado el acuerdo de confidencialidad, se comprometieron a introducir los datos de los niños/adolescentes cuyos padres dieron el consentimiento para intervenir en el proyecto.

Desde el 1 de enero de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2016 se fueron introduciendo nuevos casos (108 se introdujeron a lo largo de 2017) y actualizando los datos de los ya existentes (nuevos diagnósticos, nuevos tratamientos, situación sanitaria, discapacidad).

Instrumento

Este estudio es una explotación parcial de datos del proyecto DISCAIN iniciado en 2013 por la FEPNC en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III y financiado por el Real Patronato sobre Discapacidad. Ese año se determinaron las variables de análisis relevantes para los objetivos, así como el diseño de una base de datos informática para el registro de la información. Se elaboró una base de datos en la que como principales variables se encuentran las que aparecen en la tabla 1.

Tabla 1. Definición de variables

Sociodemográficas	Sanitarias	Discapacidad
Sexo	Diagnóstico	Solicitud de discapacidad
Edad	Fecha de diagnóstico	Fecha de solicitud
Fecha de nacimiento	Edad primer diagnóstico	Fecha de concesión
Comunidades autónomas de residencia	Tratamiento	Grado de discapacidad concedido
	Situación sanitaria	Tiempo transcurrido diagnóstico-solicitud
		Tiempo transcurrido solicitud-concesión

Fuente: elaboración propia.

Las categorías de las variables: sexo, edad, comunidad autónoma de residencia, diagnóstico, tratamiento y situación sanitaria aparecen en la descripción de la muestra en la tablas 2 y 3. Las categorías de grado de discapacidad concedido son: 0-32%; 33%-64%; >= 65%; Ninguna. Y de tiempo transcurrido diagnóstico-solicitud y solicitud concesión son: <= 1 mes; >1 - <= a 2 meses, > 2 - <= 3 meses, > 3 - <= a 6 meses; > 6 meses.

Muestra

Está constituida por un total de 1288 casos nuevos que se seguirán durante un periodo de 5 años. Como se puede observar en la tabla 2, hay una mayor proporción de niños (55%) que de niñas (45%), las edades que prevalecen son entre 0 y 5 años (46,4%) y residen fundamentalmente en la Comunidad de Madrid (21,8%), Comunidad Valenciana (17,0%) y Andalucía (11,2%).

Tabla 2. Características sociodemográficas de la muestra

Características sociodemográficas	Participantes	%
Sexo	1288	
Mujer	580	45,0
Hombre	708	55,0
Grupos de Edad (años primer diagnóstico)	1288	
≤2	317	24,6
≥3-≤5	280	21,7
≥6-≤8	199	15,5
≥9-≤11	184	14,3
≤12-≤14	198	15,4
≥15	110	8,5
Comunidad autónoma de residencia	1288	
Andalucía	144	11,2
Aragón	71	5,5
Asturias, Principado de	51	4,0
Baleares	1	0,1
Canarias	102	7,9
Cantabria	2	0,2
Castilla-La Mancha	129	10,0
Castilla y León	77	6,0
Cataluña	0	0,0
Comunidad Valenciana	219	17,0
Extremadura	33	2,6
Galicia	5	0,4
Madrid, Comunidad de	281	21,8
Murcia, Región de	90	7,0
Navarra, Comunidad Foral de	48	3,7
País Vasco	11	0,9
Rioja, La	24	1,9

Fuente: elaboración propia.

Atendiendo a su situación sanitaria (tabla 3) los diagnósticos de “Leucemias, enfermedades mieloproliferativa y mielodisplásicas” (33,5%), “SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales” (17,9%) y “Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales” (12,6%) son los que aparecen más representados, constituyendo el 64,0% del total de la muestra. El tratamiento que han recibido con mayor frecuencia es la quimioterapia (88,3%) seguido de la cirugía (29,9%) y la radioterapia (14,6%). El 42,5% se encuentran en tratamiento.

Tabla 3. Características sanitarias de la muestra

Características sanitarias	Participantes	%
Grupo diagnóstico	1288	
Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas	432	33,54
SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales	231	17,9
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	162	12,6
Tumores óseos	121	9,4
Neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas	78	6,1
Sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos	52	4,0
Enfermedades inmunohematológicas	51	4,0
Tumores renales	43	3,3
Retinoblastomas	37	2,9
Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales	23	1,8
Tumores hepáticos	22	1,7
Melanomas malignos y otras neoplasias epiteliales malignas	5	0,4
Otras neoplasias malignas y no especificadas	31	2,4
Tratamiento		
Quimioterapia	910	88,3
Radioterapia	150	14,6
Cirugía	308	29,9
Trasplante	107	10,4
Rehabilitación	20	1,9
Tomoterapia	18	1,7
Ensayos clínicos	10	1,0
Otros	24	2,3
Total de tratamientos recibidos (un mismo caso ha podido recibir varios tratamientos)	1547	
Total de casos	1030	100
Perdidos de sistema	258	
Total	1288	
Situación sanitaria		
Alta	8	0,8
Revisión menor a 3 meses	269	25,8
Revisión entre 3 y 6 meses	130	12,5
Revisión mayor a 6 meses	29	2,8
Revisión anual	6	0,6
En tratamiento	443	42,5
Fallecido	157	15,1
Total	1042	100
Perdidos sistema	246	
Total	1288	

Fuente: elaboración propia.

Análisis estadístico

Se utilizaron como medidas de distribución de variables, según el tipo de variable (nominal o de intervalo): la frecuencia, media, mediana y desviación típica.

Para analizar las diferencias sociodemográficas (sexo, edad, comunidad autónoma) y sanitarias (diagnóstico, tratamiento, situación sociosanitaria) entre niños con cáncer con discapacidad (grado de discapacidad reconocido) y no discapacidad (no solicitada o no concedida) se utilizó el estadístico chi-cuadrado.

En los casos en que no se cumplieran los requisitos para aplicar chi-cuadrado se utilizó el análisis de los residuos ajustados tipificados que nos permitieron determinar la asociación entre los valores de cada variable: discapacidad y cada comunidad autónoma, tratamiento recibido y diagnóstico asignado y no discapacidad y cada comunidad autónoma, tratamiento recibido y diagnóstico asignado.

En todos los análisis se utilizó el programa estadístico SPSS 20.

4. Resultados

Solicitudes de discapacidad

Se solicitó una valoración de discapacidad en el 26,9% de los casos con una amplia variabilidad entre comunidades autónomas. Las comunidades de Principado de Asturias (56,9%), Comunidad Valenciana (56,2%) y Región de Murcia (41,1%) son en las que más valoraciones se solicitan.

Por el contrario, son las comunidades de Andalucía (7,6%) Aragón (11,3%), Comunidad Foral de Navarra (12,5%) y La Rioja (12,5%), en las que menos solicitudes se realizan (ver figura 1).

El tiempo medio entre el primer diagnóstico y la solicitud de valoración es de seis meses (Media: 6,40 meses, dt: 6,632) con un rango de variación de medias entre Comunidades autónomas entre uno y once meses (con la excepción de La Rioja que con tres solicitudes presenta una media de 28 meses) (ver figura 2).

Las comunidades autónomas con menor media de tiempo entre el diagnóstico y la solicitud de valoración son: Principado de Asturias (n= 28), Canarias (n= 22), Castilla y León (n= 15) y Comunidad de Madrid (n= 22). En todas ellas se observa una asociación estadísticamente significativa con la solicitud de discapacidad al mes o menos del diagnóstico ($p < 0,05$). En estas comunidades el 40% de los casos o más solicita la discapacidad dentro del primer mes desde que fueron diagnosticados.

Por el contrario, es en la Comunidad Valenciana (n= 106), Comunidad Foral de Navarra (n= 6) y La Rioja (n= 3) donde se dilata más el tiempo de solicitud. El 100% de las solicitudes de valoración en La Rioja ($p < 0,05$), el 83,3% en la Comunidad Foral de Navarra ($p < 0,05$) y el 44,3% en Comunidad Valenciana ($p < 0,05$) se realizan a partir a partir de los 6 meses del diagnóstico, como está establecido en la ley (1971/1999 de 23 de diciembre).

Figura 1. Distribución de solicitudes de valoración de discapacidad según comunidad autónoma de residencia. Porcentajes

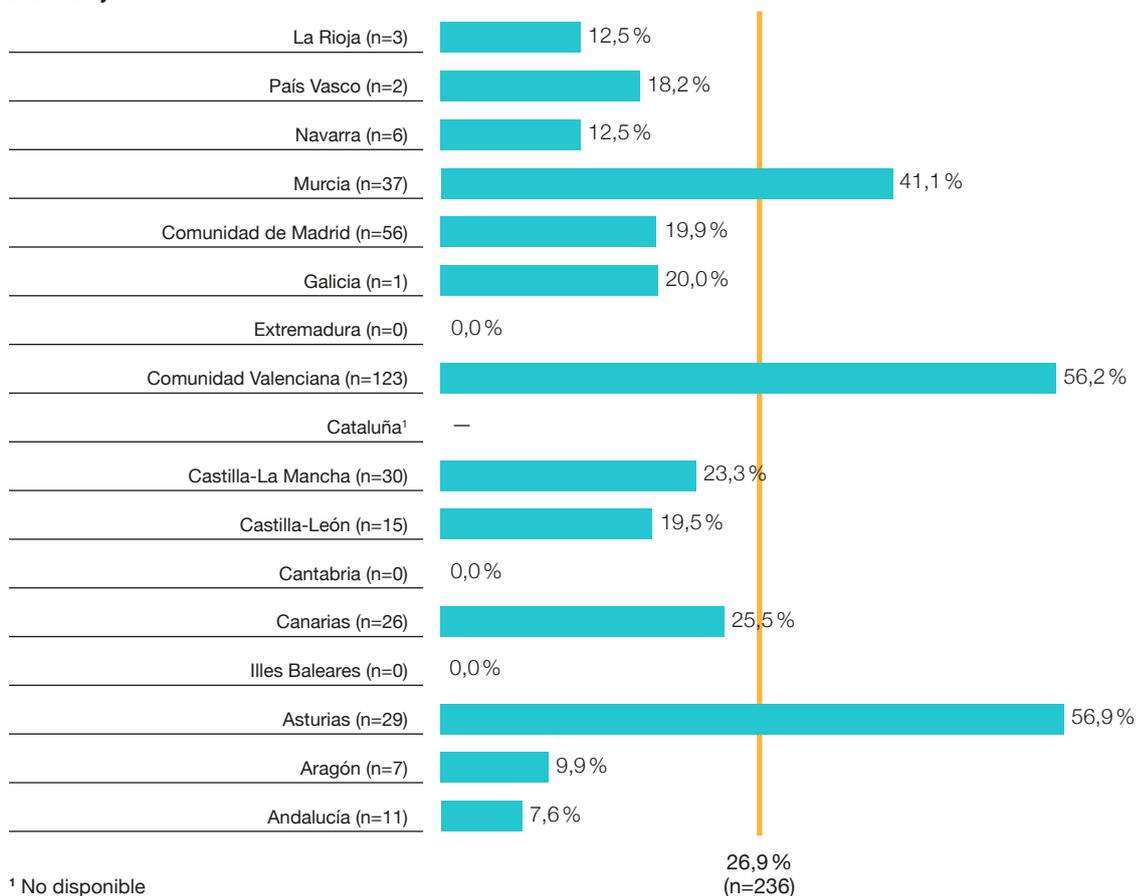
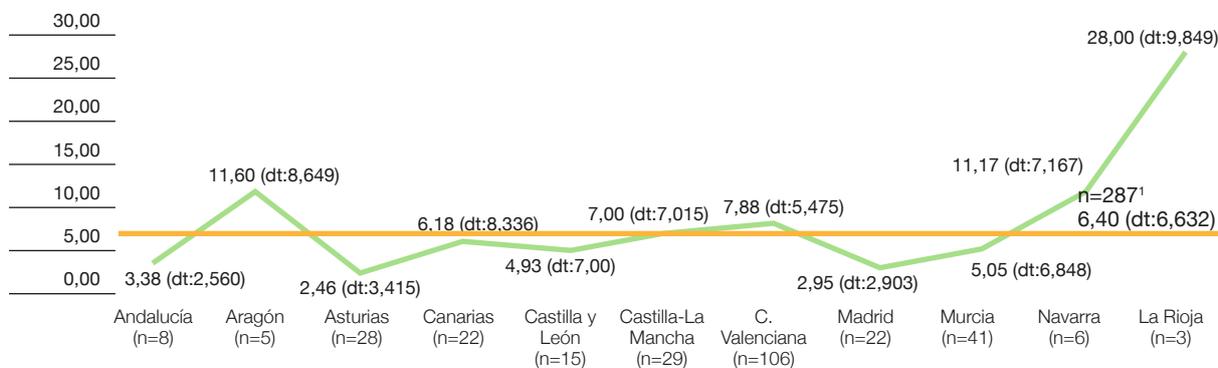


Figura 2. Media de tiempo y desviación típica (dt) entre el primer diagnóstico y la solicitud de discapacidad según la comunidad autónoma de residencia. Barra horizontal: media y desviación típica nacional



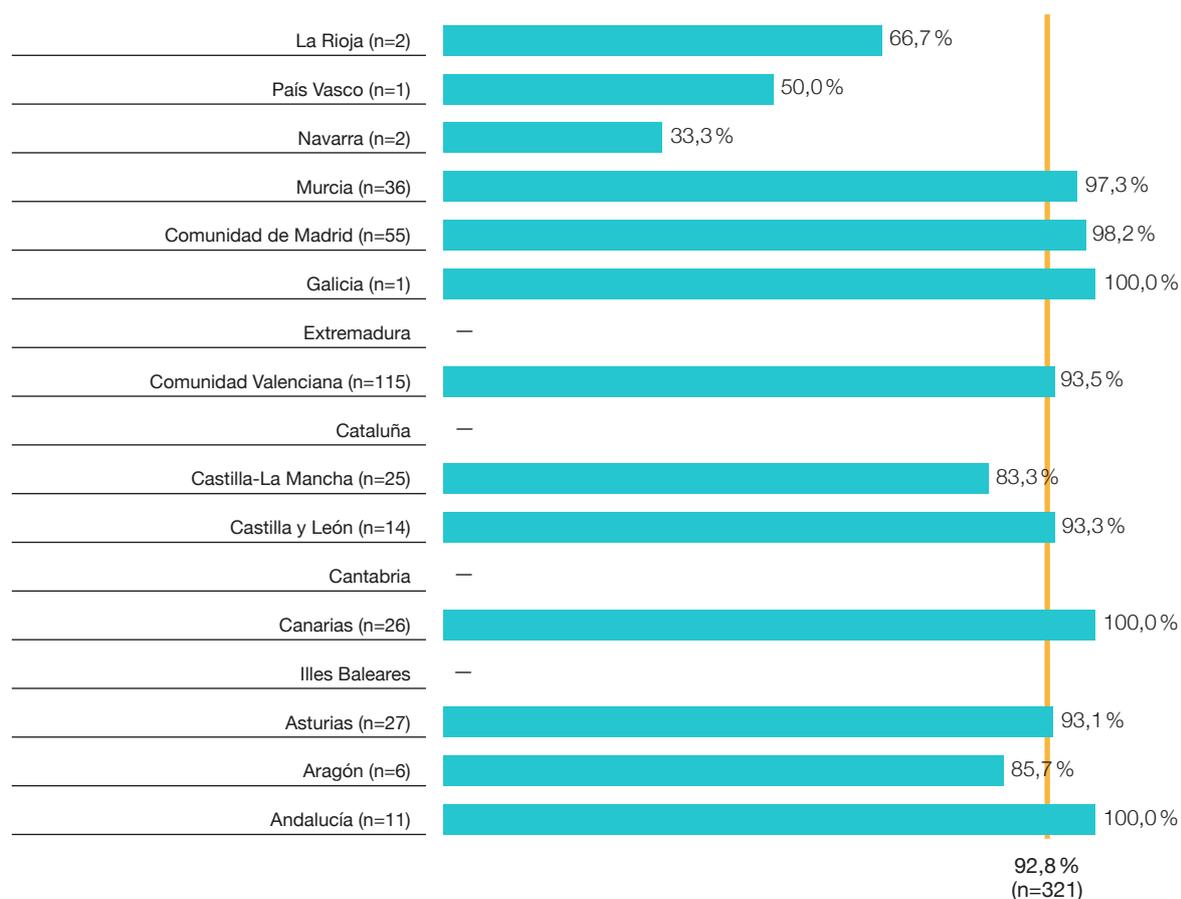
Concesiones de discapacidad

Se conceden el 92,8 % de las solicitudes de discapacidad. Destacan las comunidades autónomas de Andalucía y Canarias en las que se concedió la discapacidad en el 100 % de los casos solicitados. En torno al 100 % también se encuentran la Comunidad de Madrid (98,2 %) y la Región de Murcia (97,3 %).

Los niveles más bajos de concesiones se encuentran la Comunidad Foral de Navarra (33,3 %), País Vasco (50 %) y La Rioja (66,7 %) (ver figura 3).

De igual forma que en el caso anterior, el cálculo del tiempo medio entre solicitud y concesión de discapacidad se ha realizado con los casos de los que se dispone de información de fecha de solicitud y fecha de discapacidad: 186. No aparecen reflejadas en la figura 4 las comunidades autónomas de las que no se dispone de casos, de alguna de las fechas o únicamente en un caso se ha realizado la solicitud, esto es: Baleares, Cantabria, Cataluña, Extremadura, Galicia y País Vasco.

Figura 3. Distribución de concesiones de discapacidad respecto a solicitudes realizadas, según comunidad autónoma de residencia. Porcentajes

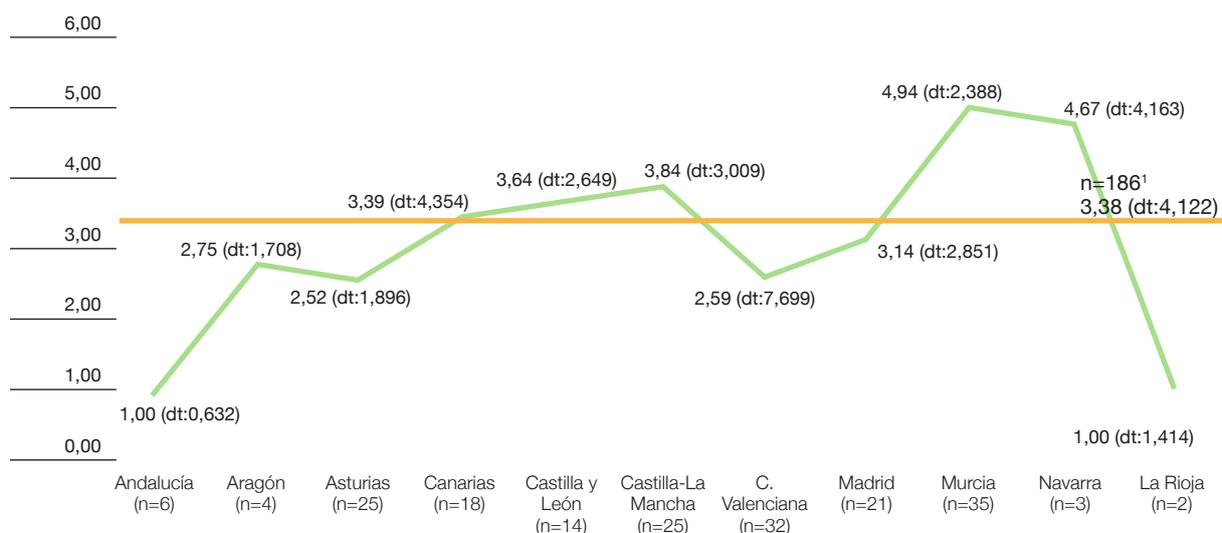


Fuente: elaboración propia.

El tiempo medio entre la solicitud de valoración y la resolución se encuentra en torno a 3 meses y medio (media: 3,38 meses, dt: 4,122) con un rango de variación de medias entre 1 y 5 meses (4,94), entre comunidades autónomas (ver figura 4). Se encuentran asociaciones estadísticamente significativas entre las comunidades de Andalucía ($p < 0,05$) y la Comunidad Valenciana ($p < 0,05$) y la resolución en un tiempo de 1 mes o menos. El 83% de los casos que solicitan valoración en Andalucía ($n = 6$) y el 84,4% de los casos en la Comunidad Valenciana ($n = 32$) se resuelven en menos de 1 mes.

Por el contrario, las comunidades autónomas de la Región de Murcia y la Comunidad Foral de Navarra son en las que más se tarda. En las dos, en torno al 65% de las solicitudes se resuelven pasados 4 meses. En la Región de Murcia, en concreto, el 28,6% de las solicitudes se resuelven a los 6 meses o más ($p < 0,05$) (ver figura 4).

Figura 4. Media y desviación típica de tiempo entre la solicitud y la resolución de discapacidad según la comunidad autónoma de residencia. Barra horizontal: media y desviación típica nacional



¹No se ha incluido en el gráfico la comunidad autónoma de Galicia y País Vasco por tener un único caso de concesión de discapacidad; Baleares, Cantabria y Extremadura, por no tener ningún caso de concesión de discapacidad; Cataluña, no se dispone de información.

Fuente: elaboración propia.

El grado de discapacidad habitualmente concedido se encuentra en el intervalo del 33%-64% (57,5%). Se encuentran asociaciones estadísticamente significativas entre las categorías de Comunidad Valenciana y un grado de discapacidad $\geq 65\%$ ($p < 0,05$) y entre Canarias ($p < 0,05$), la Comunidad de Madrid ($p < 0,05$) y la Región de Murcia ($p < 0,05$) con el intervalo de discapacidad de 33%-64% (ver tabla 4).

Tabla 4. Distribución del grado de discapacidad asignado según la comunidad autónoma de residencia

Comunidades autónomas	Grado de discapacidad				TOTAL
	0-32%	33%-64%	>=65%	Ninguna	
Andalucía	18,2	72,7	9,1	0	11
Aragón	0	85,7	0	14,3	7
Asturias, Principado de	6,9	62,1	24,1	6,9	29
Canarias	0	92,3	7,7	0	26
Castilla y León	33,3	46,7	13,3	6,7	15
Castilla-La Mancha	6,7	66,7	10	16,7	30
Comunidad Valenciana	3,3	31,7	58,5	6,5	123
Galicia	0	100	0	0	1
Madrid, Comunidad de	1,8	80,4	16,1	1,8	56
Murcia, Región de	0	75,7	21,6	2,7	37
Navarra, Comunidad Foral de	0	16,7	16,7	66,7	6
País Vasco	0	50	0	50	2
La Rioja	0	33,3	33,3	33,3	3
Total	4,6	57,5	30,6	7,2	346

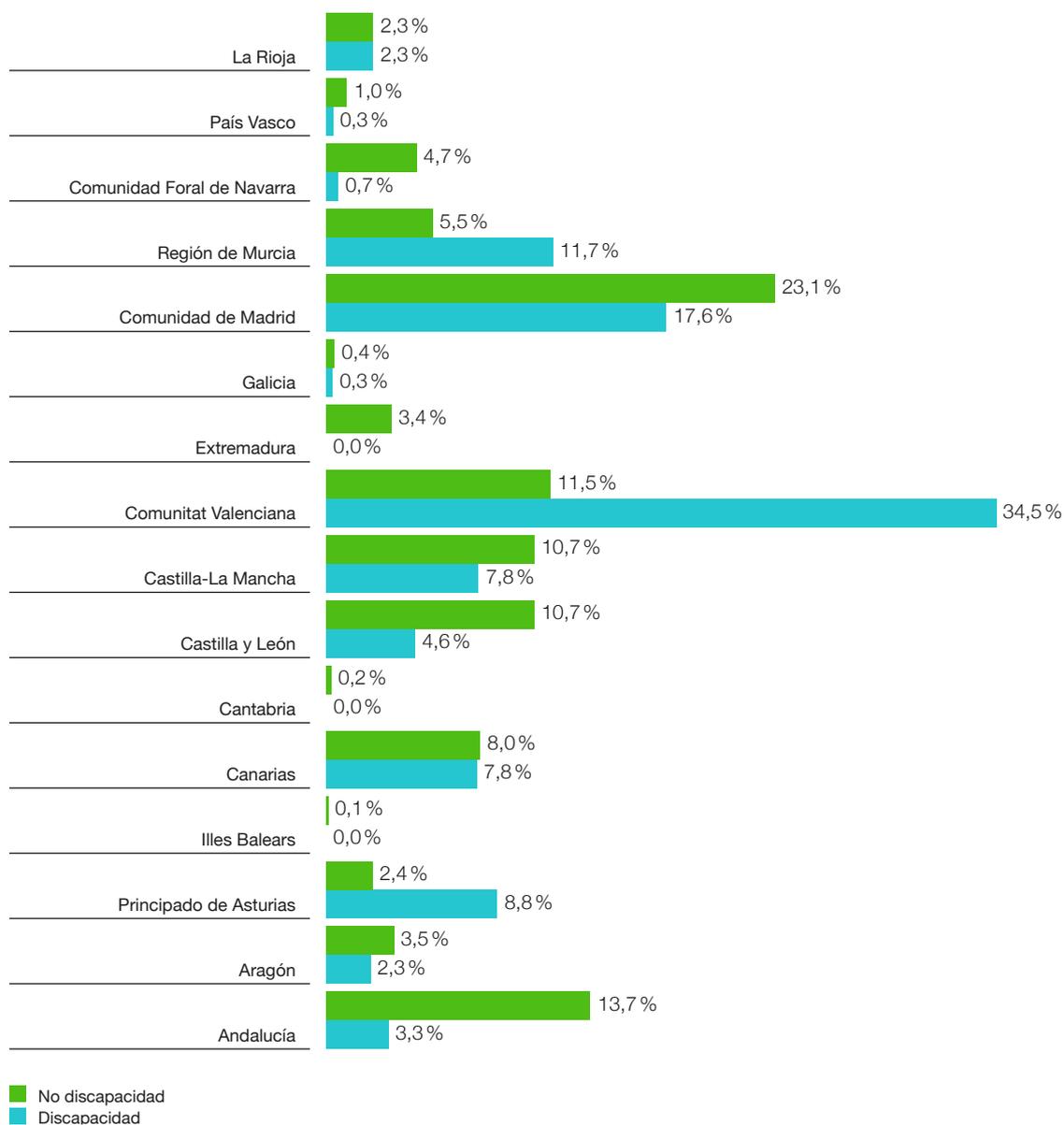
Fuente: elaboración propia.

Asociación entre discapacidad concedida y no discapacidad (no concedida o no solicitada) según variables sociodemográficas y sanitarias

Se identifican a continuación las asociaciones significativas entre variables sociodemográficas (sexo, edad, comunidad autónoma) y sanitarias (primer diagnóstico, primer tratamiento recibido) y la concesión o no de discapacidad. En ningún caso se cumplen los requisitos para utilizar el estadístico chi-cuadrado por lo que se realizó un análisis de los residuos para determinar las asociaciones entre los valores de las variables en estudio.

La concesión de discapacidad en niños/adolescentes con cáncer es independiente del sexo y la edad de los menores. Sí se encuentran asociaciones estadísticamente significativas entre la categoría de discapacidad concedida y las comunidades autónomas de Principado de Asturias ($p < 0,05$), Comunidad Valenciana ($p < 0,05$) y la Región de Murcia ($p < 0,05$) (ver figura 5).

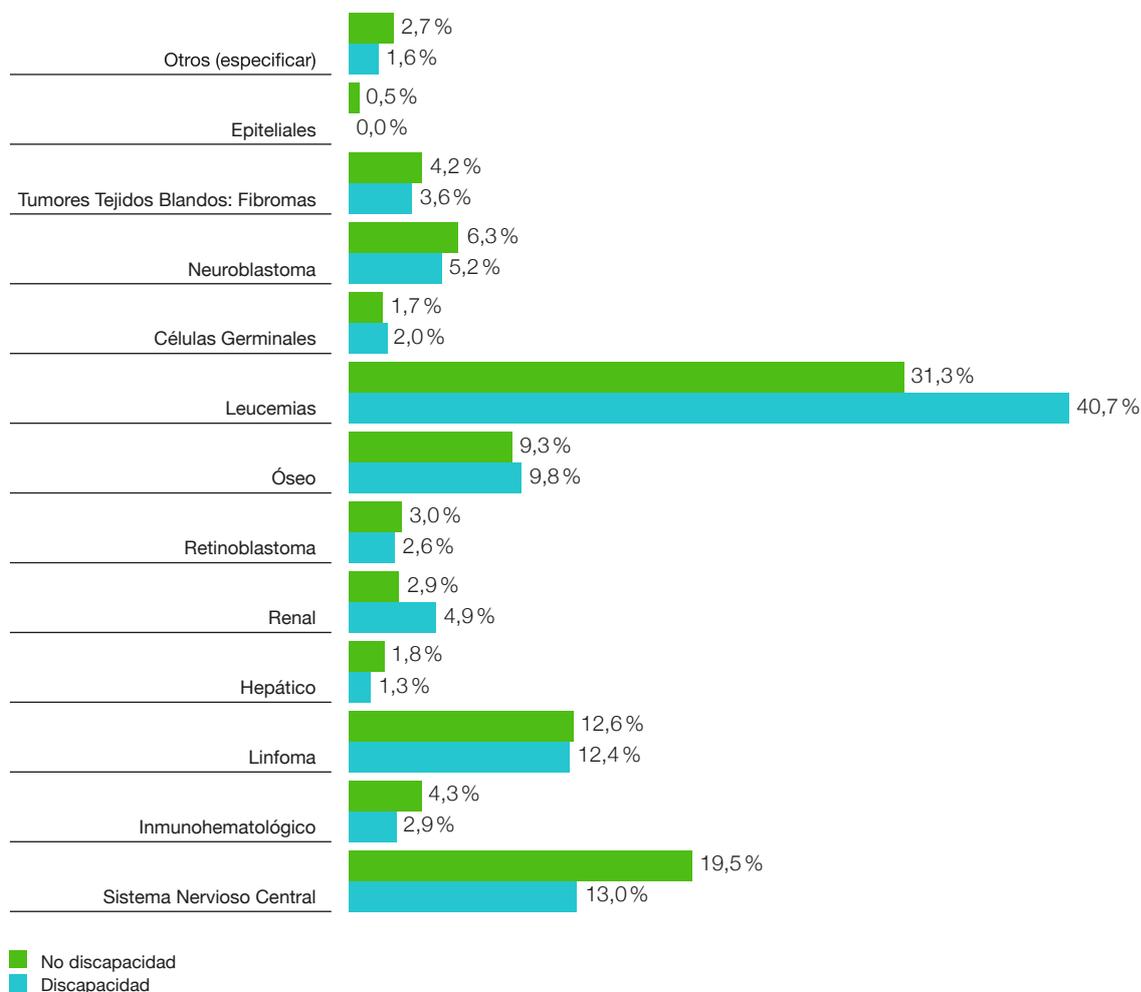
**Figura 5. Distribución de casos con discapacidad y no discapacidad según comunidad autónoma de residencia (%).
No discapacidad, n= 981; Discapacidad, n= 307**



Fuente: elaboración propia.

Si tenemos en cuenta las variables sanitarias, se observa una asociación significativa entre la discapacidad y el diagnóstico de "Leucemia" ($p < 0,05$) (ver figura 6).

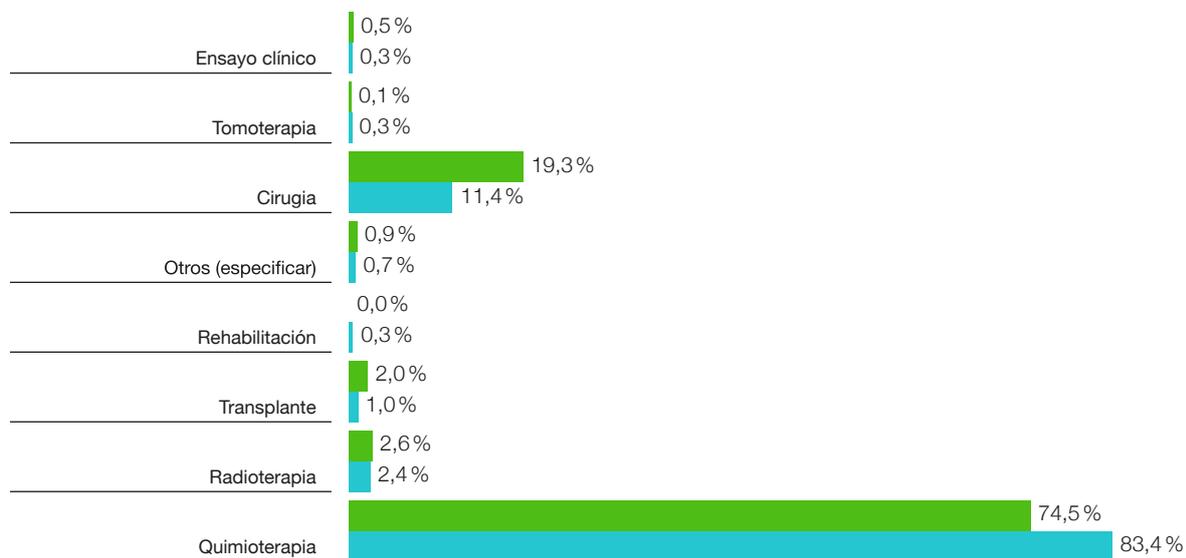
Figura 6. Distribución de casos con discapacidad y no discapacidad según primer diagnóstico (%). No discapacidad, n= 981; Discapacidad, n= 307



Fuente: elaboración propia.

En función del tratamiento encontramos una asociación estadísticamente significativa entre las categorías de discapacidad y quimioterapia ($p < 0,05$) y no discapacidad y cirugía ($p < 0,05$), como primeros tratamientos (ver figura 7).

Figura 7. Distribución de casos de discapacidad y no discapacidad según primer tratamiento (%). No discapacidad, n= 981; Discapacidad, n= 307

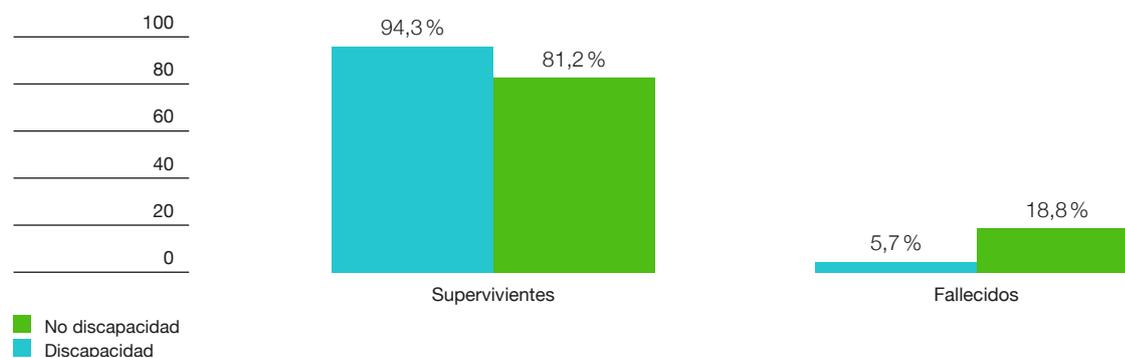


Fuente: elaboración propia.

La asociación entre discapacidad y supervivencia se ha valorado analizando la distribución de la concesión de discapacidad entre los supervivientes y fallecidos y la no discapacidad (no solicitada o no concedida) entre ambos grupos.

Se observa una asociación estadísticamente significativa entre discapacidad y supervivencia (chi-cuadrado= 28,588; $p < 0,001$) (ver figura 8).

Figura 8. Distribución de concesión de discapacidad según supervivencia (%). No discapacidad, n=744; Discapacidad, n= 298



Fuente: elaboración propia.

5. Discusión y conclusiones

Se ha solicitado algún grado de discapacidad a partir del diagnóstico en el 26,9% de los casos registrados y se ha concedido en el 92,8% como promedio, existiendo una amplia variabilidad dependiendo de las comunidades autónomas.

Los intervalos de tiempo transcurridos entre el diagnóstico y la solicitud de valoración y entre la solicitud de valoración y la comunicación de la resolución también son muy variables entre comunidades autónomas. El tiempo medio entre el primer diagnóstico y la solicitud de valoración es de 6 meses (media: 6,40 meses, dt: 6,632) con un rango de variación de medias entre comunidades autónomas entre 1 y 11 meses. Y el tiempo medio entre la solicitud de valoración y la resolución se encuentra en torno a 3 meses y medio (media: 3,38 meses, dt: 4,122) con un rango de variación entre 1 y 5 meses entre comunidades autónomas. Tiempos máximos, en ambos casos que sobrepasan ampliamente un periodo razonable.

Se confirma el hecho de que los niños y adolescentes con cáncer que solicitan la valoración de discapacidad varía ampliamente entre comunidades autónomas, que son valorados en tiempos diferentes dependiendo de su lugar de residencia y que existe un retraso indeseable en solicitar y resolver la valoración en algunas comunidades autónomas.

Disponer de un grado de discapacidad, solicitada a consecuencia del diagnóstico de cáncer, se encuentra asociado a las comunidades autónomas de Principado de Asturias, Comunidad Valenciana y Región de Murcia, a un primer diagnóstico de leucemia, un primer tratamiento de quimioterapia y ser superviviente. Sin embargo, el hallazgo de que entre los fallecidos haya menos concesiones de discapacidad puede ser debido a cualquiera de las siguientes causas: no solicitud de discapacidad, no concesión o fin del procedimiento administrativo debido al fallecimiento.

Los resultados confirman la información aportada por las trabajadoras sociales de las asociaciones federadas y colaboradoras de la FEPNC. Y, a pesar de no disponer de datos publicados con los que se pueda contrastar esta información, podemos considerar que los datos son válidos. La muestra presenta una distribución de tipos de cáncer similar a la de RETI-SEHOP (Peris Bonet *et al.*, 2018) que aporta datos poblacionales y de la distribución y supervivencia en el primer año similar a la publicada en Europa (Gatta *et al.* 2014: 35). Aunque se pudiera considerar sesgada al no disponer de información de algunas comunidades autónomas (Baleares, Cantabria, Cataluña, Galicia, País Vasco) y escasez de casos de algunos de los tumores infantiles poco frecuentes (melanomas malignos y otras neoplasias epiteliales malignas), el volumen de casos estudiado (1288), la amplia representatividad de comunidades autónomas y tumores infantiles, así como el hecho de que es el único estudio en nuestro país en el que se recoge información de estas características, determinan la validez de los resultados obtenidos.

La escasez de solicitudes se puede deber, por una parte, a la actual normativa estatal y autonómica (la ley actual expresa que se solicite al finalizar el tratamiento) y por otra, según información aportada por las trabajadoras sociales de las diferentes asociaciones participantes, a la falta de información de las familias sobre la posibilidad de solicitarla o a motivos personales, entre los que se encuentra el temor de los padres a los efectos que pueda tener el que se etiquete a su hijo como persona con discapacidad.

Sin embargo, la actual normativa estatal no parece ser un impedimento para que se solicite la discapacidad desde el inicio del diagnóstico y que se conceda en un plazo de tiempo admisible (1,2 meses). Hay comunidades autónomas en las que, sin una normativa autonómica que matice la estatal, se están solicitando valoraciones de discapacidad antes de los 6 meses y se están obteniendo resoluciones en un mes o menos. En las comunidades autónomas de Principado de Asturias, Canarias, Castilla y León y Comunidad de Madrid entre el 40% y el 57% de las solicitudes de discapacidad se están realizando al mes o menos. Y en las comunidades de Andalucía y Comunidad Valenciana en torno al 80% de las solicitudes se conceden en un mes o menos.

En coherencia con la percepción de las trabajadoras sociales se encuentra que el mayor porcentaje de concesiones de discapacidad son con un grado entre el 33% y el 65% (57,6%). Destaca la situación de la Comunidad Valenciana en la que se encuentra una asociación estadísticamente significativa con un grado de discapacidad $\geq 65\%$ ($p < 0,05$). Es una de las comunidades con un periodo más dilatado de solicitud de discapacidad desde el diagnóstico (el 44,3% de las solicitudes de discapacidad se realizan a partir de los 6 meses del diagnóstico) y con menor tiempo de resolución desde la solicitud (el 84,4% de las solicitudes se resuelven en un mes o menos). Este hecho es debido a que se está aplicando el criterio de agilización por el que se realizan las solicitudes de discapacidad a los 6 meses del diagnóstico; momento en el que una parte importante de niños continúan con tratamientos agresivos que suponen un alto porcentaje de valoración de discapacidad.

Aunque estos datos no pueden corroborar los de otros autores, al no existir estudios de referencia en España, cada vez más desde diferentes ámbitos sociales y políticos se admite que se han de homogeneizar los criterios de solicitud y resolución de discapacidad para niños con cáncer a nivel estatal (PNL 161/000290; PNL 161/000839; PNL 387/16; PNL 09/PNLP-00054; Gobierno de Canarias, 2017). Las diferencias territoriales determinan que muchas familias queden exentas de las ayudas que se conceden al disponer de un grado de discapacidad, al menos del 33%, para contribuir a paliar los altos costes que desde el momento del diagnóstico suponen el hacer frente a esta enfermedad. Frecuentemente los padres de los niños y adolescentes con cáncer tienen que desplazarse de su lugar de origen a los hospitales de referencia, fuera de su provincia o comunidad autónoma, ya que de ese modo se posibilita un diagnóstico y unos tratamientos más apropiados.

La modificación del RD 1971/1999, de 23 de diciembre, indicando que a todos los niños y adolescentes con un diagnóstico de cáncer se les ha de valorar con un mínimo del 33% de discapacidad, como ya se ha hecho en el caso de personas con una coinfección de VIH y virus C de Hepatitis (RD 1169/2003, de 12 de septiembre), permitiría una aplicación homogénea por parte de todos los equipos de valoración de discapacidad, independientemente de la comunidad autónoma en la que se encuentren.

Añadido al cambio legislativo sería deseable, a su vez, aportar una mayor información a las familias sobre la posibilidad de solicitar la discapacidad desde el momento del diagnóstico, así como sensibilizar sobre los beneficios que les supondría el acceder a este tipo de ayuda.

Este trabajo es una primera aproximación al estudio de la discapacidad en niños y adolescentes con cáncer y a las diferencias de concesión de discapacidad entre comunidades autónomas. Para profundizar en el análisis de esta relación serían deseables nuevos estudios en los que se analicen, las posibles causas de estas variaciones entre comunidades autónomas para proponer medidas específicas que corrijan estas desigualdades territoriales.

Referencias bibliográficas

- Armstrong G, *et al.* (2014): "Aging and risk of Severe, Disabling, Life-Threatening and fatal events in the Childhood Cancer Survivor study". *Journal of Clinical Oncology*, 32 (12): 1218-1227.
- Barrera, M. *et al.* (2005): "Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics". *Cancer*, 104: 1751-1760.
- España. Proposición no de ley, número de expediente 161/000290, sobre la valoración de la discapacidad de los menores con cáncer. Presentada por el grupo parlamentario socialista. *Diario de sesiones del Congreso de los Diputados. Comisión para las políticas integrales de la discapacidad*, 20 de diciembre de 2016, núm. 90, pp.13-16 (en línea). <http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/CO/DSCD-12-CO-90.PDF>, acceso 16 de abril de 2019.
- España. Proposición no de ley, número de expediente 161/000839, sobre el reconocimiento del grado de discapacidad del 33 % a los niños con cáncer. Presentada por el grupo parlamentario mixto. *Diario de sesiones del Congreso de los Diputados. Comisión de sanidad y servicios sociales*, 23 de febrero de 2017, núm. 128, pp.17-21 (en línea). <http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/CO/DSCD-12-CO-128.PDF>, acceso 16 de abril de 2019.
- España. Proposición no de ley, número de expediente 387/16, sobre menores afectados por cáncer (neoplasias) o enfermedades crónicas graves. Presentada por el grupo G.P. Ciudadanos-partido de la ciudadanía. *Boletín Oficial de las Cortes de Aragón*, 23 de noviembre de 2016, núm. 120, pp. 9296-9297 (en línea). <[http://bases.cortesaragon.es/bases/boca2.nsf/\(D\)/154CB37A0DDF9FC4C12580740063804D?OpenDocument](http://bases.cortesaragon.es/bases/boca2.nsf/(D)/154CB37A0DDF9FC4C12580740063804D?OpenDocument)>, acceso 16 de abril de 2019.
- España. Proposición no de ley, número de expediente 09/PNLP-00054, para el reconocimiento del 33 % de discapacidad a los niños y niñas enfermas de cáncer. Presentada por el grupo parlamentario socialista. *Boletín Oficial de Castilla-La Mancha*, 28 de julio de 2017, núm. 140, pp. 5354-5355 (en línea). <<https://www.cortesclm.es/web2/paginas/publicaciones/boletin/boletin9/pdf/140.pdf>>, acceso 16 de abril de 2019.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de enero de 2000, núm. 22, pp. 3317-3410 (en línea). <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2000/BOE-A-2000-1546-consolidado.pdf>>, acceso 16 de abril de 2019.
- España. Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de diciembre de 2009, núm. 311, pp. 110413-110415 (en línea). <<http://sid.usal.es/docs/F3/LYN15025/3-15025.pdf>>, acceso 16 de abril de 2019.
- España. Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 11 de octubre de 2012, núm. 245, pp. 72772-72774 (en línea). <http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-12686>, acceso 16 de abril de 2019.
- España. 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. *Boletín Oficial del Estado*, 3

de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673 (en línea). <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-12632>>, acceso 16 de abril de 2019.

España. Real Decreto Legislativo 1169/2003, de 12 de septiembre, por el que se modifica el anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de octubre 2003, núm. 238, pp. 36136-36138 (en línea). <<https://www.boe.es/boe/dias/2003/10/04/pdfs/A36136-36138.pdf>>, acceso 22 de abril de 2019.

Gatta, G. *et al.* (2014): "Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5--a population-based study". *The Lancet Oncology*. 15 (1): 35-47.

Gobierno de Canarias (17 de marzo de 2016): "Patricia Hernández dicta una resolución definitiva que unifica el grado de discapacidad para niños enfermos con cáncer de ambas provincias". *Comunicado de prensa* (en línea). <<https://www.gobiernodecanarias.org/noticias/hemeroteca/epsv/70351/patricia-herandez-dicta-resolucion-definitiva-unifica-grado-discapacidad-ninos-enfermos-cancer-ambas-provincias>>, acceso 16 de abril de 2019.

Hjern, A., *et al.* (2007): "Disability in adult survivors of childhood cancer: a Swedish national cohort study". *Journal of Clinical Oncology*, 25: 5262-5266.

Hudson, M. M. *et al.* (2013): "Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer". *JAMA*, 309 (22): 2371-2381.

Oetfinger K, *et al.* (2006). "Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer". *N England J Med*, 355: 1572-1582.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (en línea). <<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>>, acceso 16 de abril de 2019.

Peris Bonet, R. *et al.* (2018): *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2017. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Valencia: Universitat de València (ed. preliminar, CD-Rom).

El plan de apoyo conductual positivo en el primer ciclo de Educación Infantil

Positive behaviour support plan in the first cycle of early childhood education

Asunción González del Yerro Valdés

<asuncion.gonzalezdelyerro@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid.
España

Laura Escribano Burgos

<lescribanoalanda@yahoo.es>

Asociación Alanda. España

María Luisa de Antonio Pérez

<escuelamagos@gmail.com>

Escuela Infantil Magos. España

Ana Sánchez Rodríguez

<aniitasan7@gmail.com>

Escuela Infantil Magos. España

Patricia Ruiz Leal

<ruiz.leal.patri@gmail.com>

Escuela Infantil Magos. España

Marta Arellano Lozano

<marty_arello@hotmail.com>

Escuela Infantil Magos. España



Para citar:

González del Yerro, A. *et al.* (2019): "El plan de apoyo conductual positivo en el primer ciclo de Educación Infantil". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 67-86.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.04>>

Fecha de recepción: 05-02-2018

Fecha de aceptación: 03-04-2019



Resumen

Este estudio pretende analizar los efectos que tiene el plan de apoyo conductual positivo sobre las habilidades adaptativas, el comportamiento y el desarrollo socioemocional del alumnado del primer ciclo de Educación Infantil. Se evaluó la primera variable utilizando el Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (ABAS-II) y las dos últimas, el Infant Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA). Los resultados mostraron una disminución estadísticamente significativa del comportamiento externalizante ($Z=-2,418$, $p=,016$), la falta de regulación ($Z=-2,767$, $p=,006$) y otras conductas poco adaptativas ($Z=-2,357$, $p=,018$), así como un incremento estadísticamente significativo de la competencia ($Z=-2,959$, $p=,003$), la comunicación ($Z=-3,576$, $p=,000$), el desarrollo social ($Z=-3,622$, $p=,000$), el ocio ($Z=-3,542$, $p=,000$), el autocuidado ($Z=-3,361$, $p=,000$), la autodirección ($Z=-3,575$, $p=,000$) y la adaptación a la escuela ($Z=-3,662$, $p=,000$). Son resultados que muestran la importancia que tiene crear un entorno escolar accesible y la necesidad de apoyar intencionadamente el desarrollo de las habilidades adaptativas en esta etapa educativa.

Palabras clave

Plan de apoyo positivo a la conducta, conducta desafiante, Educación Infantil, educación inclusiva, intervención preventiva y proactiva, desarrollo socioemocional, habilidades adaptativas.

Abstract

This study aims to analyse the effects of the positive behavioral support plan on the adaptive skills, behavior and social-emotional development of students in the first cycle of early childhood education. The first variable was evaluated using the Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II) and the last two, the Infant Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA). The results showed a statistically significant decrease in externalizing behavior ($Z=-2,418$, $p=,016$), lack of regulation ($Z=-2,767$, $p=,006$) and other poorly adaptive behaviors ($Z=-2,357$, $p=,018$), as well as a statistically significant increase in competence ($Z=-2,959$, $p=,003$), communication ($Z=-3,576$, $p=,000$), social development ($Z=-3,622$, $p=,000$), leisure ($Z=-3,542$, $p=,000$), self-care ($Z=-3,361$, $p=,000$), self-direction ($Z=-3,575$, $p=,000$) and adaptation to school ($Z=-3,662$, $p=,000$). These results show the importance of creating an accessible school environment and the need to intentionally support the development of adaptive skills at this educational stage.

Keywords

Positive support plan for behavior, challenging behavior, early childhood education, inclusive education, preventive and proactive intervention, social-emotional development, adaptive skills.

1. Introducción

La Educación Infantil es una de las etapas educativas en las que las conductas desafiantes (tales como mordiscos, patadas, empujones, rabietas, lanzar objetos, etc.) son más frecuentes. La prevalencia de desórdenes conductuales diagnosticados en la población de entre dos y cinco años oscila entre un 10% y un 21%, proporciones que las circunstancias socioeconómicas adversas elevan hasta el 23% y el 33%, y las condiciones personales asociadas a discapacidad, hasta el 33% y el 50% (según la revisión de Fox y Hemmeter, 2009).

En la actualidad, se sabe que este tipo de comportamientos disruptivos afecta negativamente al aprendizaje, al desarrollo socioemocional y al ajuste escolar (Powell *et al.*, 2006). Sin embargo, la consideración de que estas conductas son comportamientos propios de la infancia y la suposición de que terminan superándose en años posteriores retrasó durante un tiempo la aplicación de programas conductuales preventivos en esta primera etapa de la vida (Campbell *et al.*, 2000). No obstante, esta suposición no resulta siempre cierta. La evidencia empírica que revisan Campbell *et al.* (2000) muestra que del 50% al 60% de los niños que tienen conductas externalizantes a los tres años continúa manteniéndolas en el futuro (Richman *et al.*, 1982), que difícilmente remiten cuando son finalmente diagnosticadas en la edad escolar y que, con frecuencia, los comportamientos problemáticos iniciales constituyen precursores de las conductas antisociales más serias que aparecen posteriormente en la adolescencia y en la juventud (Bennett *et al.*, 1998). Al parecer, cuanto más precoces y persistentes son estas conductas, más probable es que se mantengan en la edad escolar (Moffitt, 1993) (a quien citan Shaw y Taraban, 2017).

Las razones por las que solo algunos niños consiguen superar estos comportamientos problemáticos parecen asociarse tanto a factores personales, como a variables situadas en los distintos niveles del entorno (Campbell *et al.*, 2000; Justicia *et al.*, 2006; Marchand *et al.*, 2002; Tremblay *et al.*, 2005). Entre los primeros, suelen destacarse niveles elevados de enfado y afecto negativo, impulsividad, hiperactividad, problemas de atención y falta de empatía. Y, entre los segundos, con relación al contexto familiar, estrategias ineficaces de disciplina, falta de afecto e implicación, establecimiento de vínculos de apego inseguro o desorganizado, pautas conflictivas de interacción, ausencia de modelos adecuados, altos niveles de estrés, problemas de salud mental, ejemplos de comportamiento antisocial en la historia previa de la madre, conflictos familiares serios y la maternidad precoz; factores a los que se suman igualmente los situados en el macrosistema, por ejemplo, la exposición a las situaciones violentas que presentan los medios de comunicación y la propia realidad social, las políticas educativas que basan los programas de disciplina en la imposición de sanciones, y la carencia de una educación personalizada que responda a las necesidades del alumnado.

Con relación al contexto escolar, las investigaciones desarrolladas en el siglo pasado causaron cierta alarma pues asociaban las conductas disruptivas al tiempo de permanencia en los centros. Algunos autores observaron que los bebés que, durante el primer año de vida, pasaban más de veinte horas semanales en las guarderías creaban un vínculo de apego más inseguro con sus padres y, en años posteriores, cooperaban menos con el adulto, eran más activos motrizmente y presentaban frecuencias de conductas agresivas mayores que sus compañeros (Belsky, 1988). Estudios posteriores matizaron este dato al mostrar que esta relación solo aparecía en los centros que impartían una educación de baja calidad, pues el alumnado que asistía a escuelas de alta calidad participaba más, mostraba un interés mayor y menos problemas de conducta

(Hausfather *et al.*, 1997). Entre las variables que reducían la aparición de comportamientos problemáticos se encontraban la cantidad de interacción verbal entre profesores y niños (de tres años) (Phillips *et al.*, 1987) y la calidad de la relación que establecían entre ellos (a los cuatro años) (Peisner-Feinberg *et al.*, 2001).

El efecto que tienen los factores ambientales y la creencia de que las conductas son tanto más maleables cuanto antes se inicie la intervención condujeron, finalmente, a aplicar programas preventivos desde los primeros años de vida (Campbell *et al.*, 2000; Shaw y Taraban, 2017). La mayoría de estos programas se han desarrollado en el contexto familiar y han mostrado cómo mejorar significativamente la conducta en los primeros años de vida, mediante intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida familiar (Shaw *et al.*, 2009) y las habilidades parentales, especialmente, la habilidad para interactuar con sus hijos y para afrontar las conductas desafiantes (Sanders, 2008; Schuhmann *et al.*, 1998; Webster-Stratton, 1982).

En las últimas décadas, se ha empezado a aplicar con éxito el plan de apoyo conductual positivo (PACP) en la escuela infantil. Se trata de una intervención de carácter proactivo que pretende prevenir la aparición de las conductas desafiantes mediante la enseñanza de habilidades y la creación de contextos que respondan a las necesidades del alumnado. El PACP suele incluir tres niveles de práctica: a) un nivel universal que se dirige a todo el alumnado, b) un segundo nivel centrado en los estudiantes que tienen riesgo de desarrollar conductas desafiantes, y c) un tercer nivel diseñado para quienes ya manifiestan comportamientos problemáticos. La "Pirámide de la enseñanza" (Fox *et al.*, 2003) constituye un ejemplo de este tipo de programas caracterizado por incluir en el nivel preventivo universal dos tipos de prácticas educativas (Powell *et al.*, 2006). El objetivo de la primera es asegurar la formación de relaciones positivas entre todos los miembros de la comunidad educativa, y el de la segunda, la creación de entornos que generen bienestar y favorezcan el aprendizaje y el desarrollo.

El tercer nivel de la pirámide se dirige al alumnado que tiene más riesgo de presentar conductas desafiantes y consiste en la enseñanza explícita de habilidades sociales. En la actualidad, tiende a afirmarse la necesidad de extender al nivel universal la enseñanza explícita de estas habilidades en la Educación Infantil (Fox y Hemmeter, 2009). España (entre otros países) ya se había enfrentado al reto de apoyar el desarrollo de la competencia social en esta etapa educativa. Monjas y González (1998) desarrollaron el "Programa de Enseñanza de Habilidades de Interacción Social" en un colegio de Cogeces del Monte (Valladolid) con el fin de integrar la enseñanza de habilidades sociales en el currículo y, más recientemente, Justicia-Arráez *et al.* (2015) aplicaron el programa "Aprender a convivir" que se desarrolla en 24 sesiones de 45 minutos y consta de cuatro bloques: 1) las normas y su cumplimiento, 2) sentimientos y emociones, 3) habilidades de comunicación y 4) ayuda y cooperación, con los que consiguieron mejorar significativamente la cooperación, interacción e independencia social del alumnado y reducir de forma igualmente significativa las conductas problemáticas (Pichardo *et al.*, 2016).

El cuarto nivel de la pirámide se centra en el alumnado que ya ha comenzado a presentar conductas desafiantes; se trata de una actuación que, siguiendo los principios del plan centrado en la persona, se dirige a mejorar su experiencia vital y su calidad de vida, a apoyar el desarrollo de sus habilidades comunicativas y sociales, su integración en el medio y su adaptación al entorno; para ello, junto a la familia y a otras personas relevantes en la vida del individuo se planifica y desarrolla un plan de intervención basado en un análisis funcional encaminado a identificar la función de las conductas desafiantes, y los factores personales y ambientales que influyen en su aparición (Fox *et al.*, 2003).

La aplicación de este modelo basado en la Pirámide de la enseñanza se ha mostrado eficaz para prevenir la aparición de conductas desafiantes y para mejorar el desarrollo socioemocional del alumnado de Educación Primaria (Escribano *et al.*, 2014) y del segundo ciclo de Educación Infantil (Benedict *et al.*, 2007; Conroy *et al.*, 2005; Fox *et al.*, 2002; Fox y Hemmeter, 2009; González del Yerro *et al.*, 2010; Powell y Dunlap, 2009). Sin embargo, su aplicación en el primer ciclo es todavía muy escasa (Dunlap y Fox, 2009) o no se acompaña siempre de un análisis de los efectos que tiene esa práctica educativa en el alumnado (Fox *et al.*, 2001) o, en todo caso, requiere un análisis mayor dada la gran heterogeneidad de formas que adopta la educación que en este primer ciclo se imparte (Dunlap *et al.*, 2006; Fox *et al.*, 2002; Hemmeter *et al.*, 2007).

Con el fin de responder a las necesidades del alumnado de una escuela infantil inclusiva, las autoras Laura Escribano y María Luisa de Antonio han desarrollado, tras más de veinte años de colaboración, una metodología que comparte con la pirámide de la enseñanza un gran número de prácticas educativas (cuya publicación se encuentra en fase de preparación) que vamos a resumir siguiendo los niveles que diferencia la Pirámide de la Enseñanza (ilustrándolo con ejemplos para facilitar su comprensión):

1. Establecimiento de relaciones sociales positivas

La escuela entiende la educación como una práctica compartida y colabora con las familias con el fin de asegurar el bienestar físico y emocional del alumnado. Para ello, intentan establecer acuerdos sobre criterios y pautas de actuación, se intercambian con frecuencia información sobre temas de interés (el proyecto educativo, las necesidades del día a día, el alumnado, recursos del entorno, pautas de crianza, etc.) utilizando diferentes canales de comunicación (reuniones, mails, página web, teléfono, intercambios comunicativos informales, etc.) e invitando a las familias a participar en las actividades de la escuela (donde les enseñan canciones, aparatos curiosos (telescopios, cámaras de fotos, etc.), les acompañan en las salidas al entorno, actúan como cómplices en los proyectos, colaboran con otros agentes del entorno en actuaciones de distinta índole, etc.).

Igualmente, el equipo educativo orienta a las familias sobre cómo apoyar el aprendizaje y el desarrollo y facilita la comunicación entre adultos y menores utilizando distintos procedimientos como, por ejemplo, el Cuaderno Viajero, la introducción de apoyos visuales en la información que se envía a las familias (horarios, cartas, anuncios, informes de evaluación, etc.), el amigo Mariete (un muñeco al que invitan a las casas a convivir y compartir experiencias que posteriormente relatan en la clase con la ayuda de pictogramas o fotos), entre otros.

Las profesoras establecen con cada alumno o alumna una relación cercana y respetuosa, basada en la concepción del niño como sujeto, lo que les conduce a actuar para que se perciban a sí mismos y a los demás como tales: a crear un contexto accesible que todos puedan comprender, a dar oportunidades para elegir y a dejar que sus decisiones configuren una parte del día a día, a reservar a cada uno ciertos lugares en la escuela para que los sientan como propios y a enseñarles a respetar y a que se respete ese espacio (por ejemplo, eligen un dibujo para señalar su sitio en la asamblea y así se evita, además, que cuando lleguen a ella se vaya estrechando tanto el círculo que terminen sentándose unos sobre otros o en la fila de atrás). Todas las prácticas de la escuela que se expondrán a continuación se basan en esta idea.

2. Creación de un entorno que apoya el aprendizaje y el desarrollo

La escuela crea un entorno que ofrece seguridad; para ello, desarrollan prácticas propias del Programa de Estructuración Ambiental para Niños con Autismo (PEANA) propuesto por Tamarit *et al.* (1990), caracterizado

por utilizar apoyos visuales para delimitar y marcar lugares relevantes de la escuela (como, por ejemplo, las aulas, el contenido de los armarios, la percha en la que colgar el abrigo, etc.), por establecer rutinas estables y horarios visuales, que utilizan para informarles sobre las rutinas y las actividades que se van a desarrollar en el día, para anticipar su inicio y su fin, y los posibles cambios que pudieran ocurrir e, igualmente, por darles esa misma información sobre las actividades que se desarrollarán en los proyectos.

El equipo educativo procura que el alumnado perciba la escuela como una extensión del contexto familiar. Para ello, exponen fotos de sus familias en la pared del aula, las invitan, como hemos visto, a participar en diferentes actividades y unos dibujos grandes de “papás” y “mamás” (cuyo número se ajusta a las estructuras familiares presentes en la clase) dan la bienvenida en la pared de las aulas.

Su programación se estructura en proyectos seleccionados en función de los intereses del grupo; en ellos, se utiliza el juego como actividad natural de aprendizaje y se desarrollan actividades atractivas (canciones, guiños, cuentos, salidas al entorno, elaboración de materiales, etc.) que adquieren sentido por estar enmarcadas en proyectos sobre el mundo de la fantasía, el arte o el universo y que, consecuentemente, invitan a elaborar barcos de piratas, garfios, pañuelos, trajes espaciales, escafandras, cohetes, salidas al entorno, etc., ajustando siempre los parámetros de la actividad (ej., liderazgo, agrupamientos y, especialmente, la duración) a las necesidades del alumnado.

La escuela aplica técnicas de apoyo positivo a la conducta: 1) uso frecuente del refuerzo positivo (aunque se utiliza de una forma especial pues se promueve que sean ellos mismos los que valoren su propia actuación sustituyendo, por ejemplo, el habitual “¡Qué contenta estoy porque has comido!” (que genera una dependencia del adulto) por un “¡Qué contento estás porque has comido!”, que les reconoce como sujetos responsables de la valoración de su propia conducta; 2) explicación detallada y en positivo de las conductas esperadas (por ejemplo, en el teatro, “se habla bajito”) que, cuando es necesario se practican como veremos posteriormente; 3) establecimiento de normas (una cada vez) explicadas con claridad con la ayuda de imágenes y recordadas con frecuencia tras dar retroalimentación (así, por ejemplo, en la hora de la comida, la profesora felicita al grupo por lo bien que están sentados esperando la comida y les pregunta cómo quieren la estrella que dibujará (ante todos en un gran papel próximo al dibujo que representa la norma) “grande como una casa o pequeña como una hormiga”; 4) se redirige la conducta inadecuada invitando a realizar una conducta alternativa (ej., “mejor jugamos con la pelota”) en lugar de emplear el “no” que se considera que “imanta”, es decir, que genera una tendencia a repetir lo prohibido.

3. Apoyo al desarrollo de habilidades

El desarrollo comunicativo y lingüístico es la prioridad máxima de la escuela (en sintonía con la psicología soviética); junto a este objetivo, la escuela apoya, fundamentalmente, el desarrollo emocional, social y el de la autodeterminación. Lo hace (entre otros) centrando la intervención en las actividades y rutinas que se desarrollan a lo largo del día. En ellas se brindan numerosas oportunidades para elegir, relacionarse, expresarse y escuchar. Las profesoras animan la expresión verbal, gastan bromas, les piden sugerir ideas, llamar a algún personaje, ayudarles a encontrar algún material que simulan haber olvidado, a anticipar detalles de los cuentos, etc., y les ofrecen numerosas oportunidades para elegir y expresar su opinión utilizando en ocasiones procedimientos formales de votación; les permiten que su voz –(que quienes lo precisan expresan con diferentes sistemas de comunicación, como signos o pictogramas)– determine lo que se va a hacer en el aula y les enseñan a aceptar las preferencias de los demás cuando la propia no coincide con las de la mayoría.

Las profesoras son conscientes de la importancia que tiene su propia forma de hablar en el desarrollo lingüístico y se expresan con claridad, de forma pausada, marcada entonación (cuando la ocasión lo requiere) y utilizando oraciones completas que van enriqueciendo con un vocabulario diverso procedente de cuentos, juegos, canciones, proyectos y de la propia realidad que invitan a conocer. Con el fin de eliminar las barreras que dificultan el uso del lenguaje, utilizan el Programa de Comunicación Total de Benson Schaeffer (Schaeffer *et al.*, 2005), y otros apoyos visuales tales como pictogramas, fotos y dibujos.

Para apoyar el desarrollo emocional, las profesoras verbalizan las distintas fases implicadas en la autorregulación emocional: identifican las emociones, reconocen sus causas, la acción que podrían realizar para recobrar un estado emocional positivo (cuando la ocasión lo requiere) y el modo de expresión, por ejemplo, “lloras porque estás cansado y tienes sueño, claro, mejor... “quiero dormir””, aunque no siempre la solución puede ser tan inmediata y se verbaliza entonces lo que se hará hasta poder alcanzarla (ej., “lloras porque estás cansado y tienes sueño, claro.... ahora vamos a comer y luego a dormir”). De esta manera, los menores se sienten escuchados y comprendidos y ello les ayuda a gestionar sus propias emociones. Las profesoras emplean, del mismo modo, apoyos visuales tales como “la mamá de bolsillo”, un recortable dibujado que pueden llevar en el bolsillo de su babi para apoyar la autorregulación emocional.

Con el fin de facilitar la adquisición de las habilidades sociales (entre las que destaca el uso de la palabra para resolver conflictos) se utiliza el mismo tipo de andamiaje (Wood *et al.*, 1976) descrito previamente. Las profesoras verbalizan todo aquello que intuyen que los menores querrían expresar si pudieran empleando un lenguaje ajustado al nivel de cada uno (“dame el coche”), así como la instrucción explícita, la mediación y el modelado de adultos e iguales, tanto en situaciones naturales, como en el “juego simbólico”, en el que un pequeño grupo liderado por la maestra representa una situación que incluye una habilidad social (como, por ejemplo, compartir).

Del mismo modo, junto a tiempos dedicados al juego libre, se dedican tiempos a enseñar otros como, por ejemplo, tula (en una versión simplificada), el tren, a la zapatilla por detrás, “que viene la bruja o el elefante, el cocodrilo o cualquier otro personaje”; con este último toman conciencia de sus propios miedos –requisito necesario para superarlos, pues solo cuando el individuo toma conciencia de sus procesos psicológicos elementales, los domina, consigue someter al control voluntario, lo que antes se encontraba dominado por los estímulos del entorno (Vygotski, 1993). Son juegos que aunque tienen reglas muy primitivas (pues a veces no se diferencian apenas de la propia acción del juego) conservan el papel configurador (o de cohesión) de pequeñas sociedades infantiles (Linaza y Maldonado, 1987), a los que se aprende a jugar jugando, participando en la actividad conjunta, en la que en primer lugar se imitan las conductas de los otros y poco a poco se va alcanzando una comprensión mayor de la dinámica del juego, como si fueran los juegos de reglas que Piaget (1984) describe en edades posteriores.

En la escuela, los menores aprenden asimismo los guiones propios de los contextos sociales en los que van a participar (junto a las normas, solo una), por ejemplo, se enseña el guión propio de los museos y su norma (“los cuadros se ven con los ojos”), creando entre todos un museo en el propio aula y todos los materiales que habitualmente se encuentran en él (incluidas las entradas) y, tras informarles por adelantado, se simula visitar el museo antes de acudir al museo de la ciudad.

Se ofrecen igualmente oportunidades para practicar el autocontrol; se incluyen, por ejemplo, tiempos de espera breves (ej., les explican algo antes de coger los juguetes) para que aprendan a frenar su impulsividad,

se desarrollan actividades que requieren prestar atención (como, por ejemplo, los cuentos, las canciones que enseñan las familias, el procedimiento formal de las votaciones), actividades de relajación que tienen sentido en el proyecto tales como “andar como en la luna” en el proyecto del espacio, a aceptar las preferencias de los demás cuando no coinciden con las propias, a utilizar palabras o signos para expresar lo que quieren y tienen los demás, etc.

Este estudio tiene dos objetivos: 1) analizar la mejoría que experimenta el alumnado de dos a tres años en la conducta, el desarrollo socioemocional y, de forma general, en las habilidades adaptativas, tras recibir durante un curso escolar una práctica educativa basada en el PACP y 2) examinar la relación existente entre la conducta y los ámbitos del desarrollo que apoya la escuela de forma prioritaria: la comunicación y el lenguaje, la autodeterminación, y el desarrollo socioemocional.

Se plantean las siguientes hipótesis de partida:

1. Al final del curso escolar, se observará una mejoría significativa en el desarrollo socioemocional, la conducta y, en general, las habilidades adaptativas de los niños y las niñas del aula dos-tres.
2. Existe una relación significativa entre las conductas problemáticas y los ámbitos del desarrollo que la escuela apoya de modo prioritario (comunicación y lenguaje, desarrollo social y autodeterminación).

2. Método

Participantes

La investigación se desarrolló en el aula de dos a tres años de una escuela inclusiva seleccionada mediante un muestreo intencional. En él, participaron las diez niñas y los ocho niños que conformaban la clase. Dos de ellos recibían, además, el apoyo de una asociación especializada en dificultades en el desarrollo comunicativo y de la conducta que aplica, entre otros, el programa Hanen y el Programa GOMA (Escribano, 2014) que es un programa dirigido a las familias que está basado en el PACP. El aula está siempre atendida por una tutora y una profesora de apoyo. Todas las familias presentaban un nivel socioeconómico medio; tres de ellas ofrecían a sus hijos una educación bilingüe, aunque una tuvo que interrumpirla a mitad de curso por tener que regresar a su país de origen. Los padres o las madres de las diez niñas y de cuatro de los niños tenían una formación universitaria.

Diseño de la investigación

Se trata de un estudio cuasi-experimental AB, en el que la variable independiente es la práctica educativa que se desarrolla en la escuela infantil previamente descrita y las variables dependientes, el desarrollo socioemocional, las conductas problemáticas, y las habilidades adaptativas: comunicación y lenguaje, desarrollo social, autocuidado, autodirección, ocio y adaptación a la escuela.

Instrumentos

Para evaluar el desarrollo socioemocional y las conductas problemáticas se utilizaron 69 ítems de los 166 que componen la escala Infant Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA) (Carter *et al.*, 2003). Esta escala

evalúa la competencia socioemocional y los comportamientos problemáticos que experimentan los niños de 12 a 36 meses de edad. La escala se encuentra dividida en cinco dominios que, a su vez, se dividen en las dimensiones que exponemos en la Tabla 1, junto al coeficiente de Cronbach (p) que cada una alcanzó, el número de ítems utilizados en cada dominio y un ejemplo de los ítems que constituyen cada una de las dimensiones.

Tabla 1. Dominios y número de ítems utilizados en cada dimensión del ITSEA

Dominio	Dimensión	Ejemplo	n
Comportamiento externalizante ($p = .966$, $n = 20$)	Impulsividad	Es incansable. No puede permanecer quieto	4
	Agresión /desafío	Rompe o estropea cosas a propósito	11
	Agresión a niños	Pega, empuja o muerde a otros niños	5
Comportamiento internalizante ($p = .916$, $n = 16$)	Ansiedad-temor	Le dan miedo algunas cosas	4
	Depresión	Parece triste sin razón	6
	Resistencia a la novedad	Se muestra tímido ante desconocidos	2
	Malestar ante la separación	Llora al separarse de sus padres	4
Falta de regulación ($p = .947$, $n = 16$)	Comida	Escupe lo que come	4
	Sueño	Le cuesta conciliar el sueño	1
	Estímulos sensoriales*	Le molesta el tacto, el olor, algunos sonidos, luces, texturas...	1
	Afecto negativo	Se queja aunque no esté cansado	10
Otras conductas ($p = .927$, $n = 17$)	Conductas atípicas	Repite un determinado movimiento una y otra vez	4
	Conductas poco adaptativas	Come o bebe lo que no debe (ej., pintura, papel, etc.)	8
	Conductas con significado clínico	Se hace daño a propósito	5
La competencia ($p = .973$, $n = 37$)	Atención	Juega con los juguetes durante cinco minutos o más	5
	Cumplimiento	Intenta hacer lo que le pides	8
	Empatía	Se entristece cuando alguien se hiere	7
	Imitación y juego	Hace que alimenta a muñecas o a animales	6
	Motivación	Se alegra cuando le sale algo bien	6
	Relaciones entre iguales	Juega bien con otros niños	5

p: Coeficiente de Cronbach

* El ítem de esta dimensión integra varios de la escala original.

Fuente: elaboración propia.

Este instrumento requiere indicar la frecuencia con la que un alumno presenta la conducta que describe cada ítem utilizando una escala Likert (1: muy infrecuente, 5: muy frecuente).

Igualmente, se pidió al equipo docente describir las conductas que le preocupaban de cada menor, y la frecuencia con la que esas conductas se presentaban en una escala Likert (1: muy infrecuente, 5: muy frecuente).

Para evaluar las habilidades adaptativas se utilizó el Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (ABAS-II) (Montero y Fernández-Pinto, 2013) (en su versión para profesores); el instrumento evalúa las habilidades que mostramos en la Tabla 2, junto al Coeficiente Cronbach (que calculamos para comprobar su fiabilidad pues se obtuvieron únicamente las puntuaciones brutas), y un ejemplo de los ítems que incluye. Se consideró que la autodirección evaluaba la autodeterminación.

Tabla 2. Habilidades adaptativas evaluadas con el ABAS-II

Habilidad	Ejemplo
Comunicación ($p = .971$, $n = 23$)	Señala los objetos de una habitación cuando se le pide (por ejemplo, "señala la mesa").
Social ($p = .920$, $n = 24$)	Corre a saludar a familiares y a amigos.
Ocio ($p = .922$, $n = 22$)	Juega con el mismo juguete o juego durante al menos un minuto.
Autocuidado ($p = .778$, $n = 20$)	Sostiene y bebe de un tazón.
Autodirección ($p = .938$, $n = 24$)	Escoge la comida o merienda que quiere cuando se le da a elegir.
Vida en la escuela ($p = .856$, $n = 23$)	Señala el lugar en el que se encuentran guardadas sus cosas en la clase o en la escuela infantil.

Fuente: elaboración propia.

Cada uno de estos ítems se responde con una escala Likert (1: nunca cuando es necesario, 3: siempre cuando es necesario) que ofrece, asimismo, la posibilidad de responder "no es capaz" y de indicar que la respuesta dada es una suposición.

Procedimiento

La investigadora principal se puso en contacto con la escuela debido al prestigio que ya tiene su práctica educativa y pidió a las profesoras que atienden el aula que evaluaran a los menores utilizando los procedimientos de evaluación previamente señalados un mes después de iniciar el "curso escolar" y quince días antes de que finalizara.

Se debe señalar que este estudio se enmarca en un proyecto más amplio de carácter científico y académico que tiene como fin diseñar un programa de formación de carácter audio-visual centrado en el proyecto educativo de la escuela, y analizar cualitativa y cuantitativamente los efectos que tiene su práctica educativa sobre el desarrollo infantil y los programas de intervención en contextos naturales que en ella se desarrollan. Por este motivo, la dirección de la escuela, la representante de la asociación que en ella trabaja y la investigadora principal firmaron un acuerdo al iniciar el curso en el que se especificaban los objetivos del proyecto, se dejaba constancia de la autorización de las familias, del compromiso de confidencialidad de las investigadoras y de las normas que debían regir el uso de los materiales que se elaboraran.

El proyecto requería que una persona externa fuera periódicamente a la escuela a observar, realizar grabaciones y entrevistas. Por todo ello, las maestras no conocían con precisión para qué se iban a utilizar las escalas que para este estudio debían completar.

Análisis de resultados

El análisis estadístico de los datos se realizó con el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) (versión 24). Se utilizó la prueba no paramétrica de Wilcoxon para determinar si había diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones obtenidas al inicio y al final de curso en las habilidades adaptativas y en el desarrollo socioemocional (evaluadas con el ITSEA y el ABAS-II, respectivamente), así como en la frecuencia de conductas observadas por las maestras, que se analizaron igualmente cualitativamente.

Del mismo modo, se utilizó el coeficiente de Spearman ρ (rho) para calcular las correlaciones existentes entre las puntuaciones medias de las puntuaciones obtenidas al inicio y al final del curso en los dominios (correspondientes a las conductas problemáticas) y el desarrollo de las habilidades adaptativas: comunicación y lenguaje, desarrollo social y autodirección.

3. Resultados

Al inicio de curso, el equipo docente de la escuela indicó que el 58,8% de los menores mostraban con frecuencia conductas problemáticas tales como pegar, arrebatar juguetes, meterse las manos en la boca, intolerancia a la frustración, rabietas, obsesiones, fijaciones y falta de regulación. Al final de curso, el porcentaje del alumnado que presentaba estas conductas se redujo al 35,3%, y la frecuencia de estos comportamientos disminuyó de forma estadísticamente significativa ($Z = -2.825$, $p = .005$). Los instrumentos formales de evaluación utilizados corroboraron estos datos. Como puede observarse en la Tabla 3, la Prueba de Wilcoxon mostró un decremento estadísticamente significativo en el comportamiento externalizante ($Z = -2.418$, $p = .016$), la falta de regulación ($Z = -2.767$, $p = .006$) y otras conductas poco adaptativas ($Z = -2.357$, $p = .018$).

Tabla 3. Frecuencia de conductas y puntuaciones obtenidas en los dominios del ITSEA al inicio y al final de curso

Variables	Puntuaciones		Inicio	Final	Wilcoxon	
	Mín.	Máx.	M (DT)	M (DT)	Z	Sig.
Frecuencia conductas	1	5	2.71 (2.44)	1.18 (1.74)	-2.825	.005
C. Externalizante	1	5	2.00 (.91)	1.63 (.74)	-2.418	.016
C. Internalizante	1	5	2.23 (.78)	1.90 (.44)	-1.529	.126
Falta de regulación	1	5	2.56 (1.04)	1.72 (.60)	-2.767	.006
Otras conductas	1	5	1.68 (.76)	1.29 (.36)	-2.357	.018

Fuente: elaboración propia.

Sin embargo, la disminución de la puntuación que experimentó el comportamiento internalizante al final de curso no fue estadísticamente significativa ($Z = -1.529$, $p = .126$).

La Tabla 4 muestra los cambios que sufrieron las puntuaciones obtenidas en las dimensiones que componen los dominios referidos a las conductas. Con respecto al comportamiento externalizante, las puntuaciones obtenidas en impulsividad ($Z = -3.314$, $p = .001$) y en agresión a niños ($Z = -2.178$, $p = .029$) al final de curso fueron significativamente inferiores a las alcanzadas al inicio; el decremento que experimentó la agresión ($Z = -1.250$, $p = .211$) no fue, sin embargo, estadísticamente significativo.

Con relación al comportamiento internalizante, la puntuación obtenida en la dimensión ansiedad-temor al final de curso fue significativamente inferior a la obtenida al inicio ($Z = -2.357$, $p = .018$), sin embargo, la disminución que experimentó la depresión-resistencia a la novedad al final de curso no alcanzó significación estadística.

Por su parte, en las dimensiones que componen la falta de regulación, se observó que las diferencias entre las puntuaciones obtenidas al inicio y al final de curso fueron estadísticamente significativas en tres dimensiones: la comida ($Z = -2.603$, $p = .009$), el afecto negativo ($Z = -2.564$, $p = .010$) y la sensibilidad sensorial ($Z = -2.401$, $p = .016$); en la cuarta (referida a las dificultades para conciliar el sueño) no se observó un decremento estadísticamente significativo ($Z = -1.869$, $p = .062$).

Tabla 4. Puntuaciones alcanzadas en el ITSEA al inicio y al final del curso

Dominios	Dimensiones	Puntuación		Inicio	Fin	Wilcoxon	
		Mín.	Máx.	M (DT)	M (DT)	Z	p
C.Externalizante	Impulsividad	1	5	2.2 (1.1)	1.6 (1.0)	-3.314	.001
	Agresión	1	5	1.9 (.8)	1.7 (.7)	-1.250	.211
	Agresión a niños	1	5	2.1 (1.2)	1.7 (.8)	-2.029	.042
C.Internalizante	Ansiedad-Temor	1	5	2.4 (.8)	1.9 (.6)	-2.357	.018
	Depresión-R.Novedad	1	5	2.1 (.9)	1.9 (.5)	-.832	.406
Falta de regulación	Comida	1	5	2.0 (.9)	1.4 (.6)	-2.603	.009
	Afecto Negativo	1	5	2.8 (1.2)	1.9 (.8)	-2.564	.010
	Sensibilidad	1	5	2.1 (1.4)	1.3 (.8)	-2.401	.016
	Sueño	1	5	1.7 (.9)	2.5 (1.4)	-1.869	.062

Fuente: elaboración propia.

El análisis de los datos muestra igualmente una mejoría estadísticamente significativa en la competencia del alumnado ($Z = -2.959$, $p = .003$), así como en todas las habilidades adaptativas evaluadas: comunicación ($Z = -3.576$, $p = .000$), desarrollo social ($Z = -3.622$, $p = .000$), ocio ($Z = -3.542$, $p = .000$), autocuidado ($Z = -3.361$, $p = .000$), autodirección ($Z = -3.575$, $p = .000$) y adaptación a la escuela ($Z = -3.662$, $p = .000$). (Ved Tabla 5).

Tabla 5. Puntuaciones obtenidas en la competencia socioemocional, en sus dimensiones y en las habilidades adaptativas al inicio y al final de curso

Variables	Puntuaciones		Inicio	Fin	Wilcoxon	
	Mínima	Máxima	M (DT)	M (DT)	Z	p
Comunicación	0	3	2.05 (.78)	2.76 (.31)	-3.576	.000
Desarrollo social	0	3	1.90 (.45)	2.52 (.32)	-3.622	.000
Ocio	0	3	2.32 (.45)	2.82 (.31)	-3.552	.000
Autocuidado	0	3	1.53 (.18)	2.60 (.21)	3.626	.000
Autodirección	0	3	1.83 (.49)	2.61 (.36)	-3.575	.000
Adaptación escolar	0	3	1.66 (.42)	2.60 (.27)	-3.622	.000
Competencia	1	5	3.47 (.87)	4.04 (.70)	-2.959	.003
Atención	1	5	3.59 (.78)	4.27 (.89)	-2.836	.005
Cumplimiento	1	5	3.59 (.88)	4.07 (.70)	2.744	.006
Empatía	1	5	2.72 (1.15)	3.11 (.97)	2.231	.020
Imitación	1	5	3.15 (.89)	4.48 (.59)	1.724	.085
Motivación	1	5	4.08 (.77)	4.42 (.71)	1.414	.157
Relación Iguales	1	5	3.06 (1.14)	4.06 (.76)	-3.623	.000

Fuente: elaboración propia.

Las puntuaciones alcanzadas en atención ($Z = 2.836$, $p = .005$), cumplimiento ($Z = 2.744$, $p = .006$), empatía ($Z = 2.231$, $p = .020$) y relación entre iguales ($Z = 3.623$, $p = .000$) al final de curso fueron significativamente superiores a las obtenidas al inicio; la imitación y el juego ($Z = 1.724$, $p = .085$) y la motivación ($Z = 1.414$, $p = .157$) no experimentaron, en cambio, un cambio estadísticamente significativo.

De manera que podemos afirmar que, salvo las excepciones señaladas, los datos apoyan la posibilidad de que la primera hipótesis planteada sea cierta. No ocurre lo mismo con la segunda. El coeficiente de Spearman mostró una correlación negativa estadísticamente significativa entre las puntuaciones obtenidas al inicio de curso en el desarrollo de la comunicación, los comportamientos internalizantes ($\rho = -.669$, $p \leq .1$) y la falta de regulación ($\rho = -.449$, $p \leq .05$). Sin embargo, las correlaciones entre esta habilidad adaptativa, el comportamiento externalizante ($\rho = -.398$, $p \geq .05$) y otras conductas ($\rho = -.466$, $p \geq .05$) no fueron significativas (ved Tabla 6). Al final de curso, sólo alcanzó significación estadística la correlación entre la autorregulación y el comportamiento internalizante ($\rho = -.634$, $p \leq .1$).

Por el contrario, todas las correlaciones entre las puntuaciones obtenidas al inicio (i) y al final de curso (f) en el desarrollo social y el comportamiento externalizante ($\rho_i = -.511$, $p \leq .05$; $\rho_f = -.635$, $p \leq .01$), el comportamiento internalizante ($\rho_i = -.748$, $p \leq .01$; $\rho_f = -.697$, $p \leq .01$), la falta de regulación ($\rho_i = -.751$, $p \leq .01$, $\rho_f = -.540$, $p \leq .05$) y otras conductas ($\rho_i = -.604$, $p \leq .01$, $\rho_f = -.631$, $p \leq .01$) fueron estadísticamente significativas.

Del mismo modo, entre la autodirección y todos los dominios conductuales se obtuvieron correlaciones negativas estadísticamente significativas al inicio y al final de curso: comportamiento externalizante ($\rho_i = -.655$, $\rho_f = -.708$), el comportamiento internalizante ($\rho_i = -.574$, $\rho_f = -.697$), la falta de regulación ($\rho_i = -.751$, $\rho_f = -.540$) y otras conductas ($\rho_i = -.604$, $\rho_f = -.631$), con un $p \leq .01$ para todos ellos, excepto en el caso del comportamiento internalizante al inicio de curso ($p < .05$).

Tabla 6. Correlaciones entre las categorías conductuales y las habilidades adaptativas

	Comunicación		Desarrollo social		Autodirección	
	Inicio	Fin	Inicio	Fin	Inicio	Fin
C. Exteriorizante	-.398	-.427	-.511*	-.635**	-.655**	-.708**
C. Interiorizante	-.669**	-.634**	-.748**	-.697**	-.574*	-.799***
Falta Regulación	-.449*	-.416	-.751**	-.540*	-.692**	-.768**
O. Conductas	-.466	-.488	-.604**	-.631**	-.704**	-.701**

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

El plan de apoyo positivo a la conducta es, fundamentalmente, una actuación dirigida a subsanar carencias que afectan tanto a los entornos vitales en los que se desenvuelven las personas, como a su repertorio conductual (Carr *et al.*, 1999). Por ello, Carr *et al.* (1999) lo definen como el conjunto de procedimientos dirigidos

a la creación de un entorno óptimo y a la enseñanza de habilidades comunicativas, sociales, de autocontrol y autorregulación. Ese entorno que apoya el aprendizaje y la participación incluye oportunidades para elegir, acceder a los materiales e implicarse en las actividades, una adecuada selección de las rutinas, estrategias que hacen ineficaces las conductas problemáticas, una formulación explícita de expectativas y normas de conducta y un reconocimiento frecuente de las conductas adaptativas, entre otros.

La práctica educativa de la escuela infantil en la que se ha desarrollado este estudio incluye igualmente estos componentes. Su alumnado, específicamente el que asistía al aula que atiende a los niños y niñas de dos a tres años, disminuyó de forma estadísticamente significativa la frecuencia de conductas disruptivas, así como la puntuación media obtenida en el comportamiento externalizante, la falta de regulación y otras conductas poco adaptativas; es importante destacar que este decremento en la frecuencia de comportamientos externalizantes no es usual en esta edad. Algunos estudios muestran que, hacia los tres años, la frecuencia de conductas disruptivas alcanza sus cifras más altas (Link y Angold, 2006; Röhl *et al.*, 2012), y que tiende a estabilizarse entre los 30 y los 54 meses (Campbell *et al.*, 1991) y entre el año y medio y los seis años de edad (Crowther *et al.*, 1981).

El nivel de desarrollo que los menores alcanzaron en competencia y en todas las habilidades adaptativas experimentó igualmente una mejoría estadísticamente significativa al final del curso. Son resultados similares a los que otros autores observan al aplicar el PAPC en la escuela infantil, generalmente con niños y niñas de tres a seis años, grupos más pequeños y ratios más reducidas (Duda *et al.*, 2004; Fox y Hemmeter, 2009).

Se debe resaltar que a pesar de la mejoría que experimentó en la competencia socioemocional y en las habilidades adaptativas el alumnado que participó en este estudio al final de curso, el comportamiento internalizante no disminuyó de forma estadísticamente significativa. No es fácil regular el estado emocional asociado a esta conducta. La investigación muestra que la frecuencia de síntomas vinculados a comportamientos internalizantes tales como la depresión y la ansiedad parece mantenerse (Luby *et al.*, 2009) o incrementarse en los primeros años de vida, según afirman, entre otros, Côté *et al.* (2009) tras realizar un seguimiento a 1759 bebés desde los cinco a los sesenta meses de edad.

En la actualidad, no hay programas dirigidos a intervenir específicamente sobre la ansiedad y los estados depresivos de menores de tres años (Côté *et al.*, 2009) debido, entre otros, a la dificultad que hasta hace pocos años entrañaba diagnosticar estas alteraciones emocionales en los primeros años de vida (Gardner y Shaw, 2008), a que durante mucho tiempo se consideró que este tipo de estados depresivos solo podían invadir a personas que hubieran superado el nivel de desarrollo cognitivo y afectivo propio de la adolescencia (Luby *et al.*, 2009), al estigma que nuestra sociedad suele asociar a la enfermedad mental especialmente si ocurre en la infancia, al sentimiento de culpa que genera en las familias, y a la actitud poco favorable de los profesionales sanitarios que tienden a infravalorar la importancia que tienen estos síntomas sobre los que algunos padres y madres les informan (Carter *et al.*, 2004). Sin embargo y a pesar de esta tendencia, las puntuaciones que los menores que participaron en este estudio alcanzaron en ansiedad, al final de curso, fueron significativamente inferiores a las alcanzadas al inicio de curso.

Tampoco se observó una disminución estadísticamente significativa de la agresión. Las conductas agresivas son muy frecuentes en la primera infancia; las utilizan entre el 70 % y el 80 % de los niños de entre 24 y 30 meses de edad, según datos del Institut de la Statistique du Québec (Tremblay *et al.*, 2008) para conseguir

lo que quieren, afianzar la propia autonomía, tantear los límites del adulto y practicar habilidades sociales (Campbell *et al.*, 2000); son conductas que tienden a mantenerse durante los primeros años de vida, según afirman Tremblay *et al.* (1996), (citados por Tremblay *et al.*, 2008), tras realizar en Canadá un estudio longitudinal con 22831 niños de 2 a 11 años, y observar que la agresión empieza a disminuir a partir de los cuatro años, edad en la que consideran que se alcanza la madurez cerebral y la experiencia necesaria para controlar las rabietas.

La falta de regulación emocional (entendida como la habilidad para transformar las emociones o para desarrollar los mecanismos necesarios para gestionarlas) es un buen predictor de la agresión (Röll *et al.*, 2012) y, sin embargo, en nuestro estudio observamos que hubo al final de curso una disminución estadísticamente significativa de la falta de regulación que no se acompañó de un decremento igualmente significativo de las conductas agresivas.

La distinción que realizan Diamond y Aspinwall (2003: 127) entre emoción y regulación emocional podría ayudar a comprender mejor estos resultados. Los autores, tras enfatizar la dificultad que entraña esta distinción, diferencian cinco componentes en la emoción: 1) el estado afectivo subjetivo, 2) la cognición y el procesamiento de la información, 3) la conducta y las manifestaciones expresivas, 4) la motivación y 5) la respuesta fisiológica; y afirman que la regulación emocional se refiere a *“los procesos internos o interactivos mediante los que los individuos modulan consciente o inconscientemente uno o más componentes de la emoción, modificando bien su experiencia/conducta/expresión, o bien la situación que generó la respuesta emocional”*.

El alumnado que participó en este estudio mejoró significativamente sus resultados en falta de regulación, y esta incipiente habilidad les permitió mejorar de forma estadísticamente significativa dos componentes de la emoción (de entre los que señalábamos en el párrafo anterior): la impulsividad (que podríamos quizá incluir en el segundo componente, la cognición) y la agresión entre iguales (el tercer componente), a una edad inferior a los cuatro años y, por lo tanto, inferior a la edad en la que Tremblay *et al.* (1996) suponían que se alcanza la maduración y la experiencia necesarias para regular la agresión. Aunque otros componentes de la emoción como el estado emocional (agresión) y la motivación no disminuyeron en este estudio de forma estadísticamente significativa.

Es importante resaltar que a pesar de que tanto la impulsividad como el afecto negativo se encuentran entre los considerados factores personales que influyen en la aparición de las conductas disruptivas (Campbell *et al.*, 2000; Justicia *et al.*, 2006), los menores de la escuela mejoraron sus puntuaciones en estas dimensiones de forma estadísticamente significativas al final del curso.

En la actualidad se considera que el desarrollo de la autorregulación emocional depende tanto de componentes biológicos (como, por ejemplo, del desarrollo de la corteza prefrontal) y de las características intrínsecas del individuo, como de la interacción que este establece con su medio social (Thompson, 1994) y del contexto en el que esta interacción se desarrolla.

El PAPC plantea como principales objetivos de su intervención preventiva la optimización del entorno y la enseñanza de habilidades adaptativas. La escuela que ha participado en este estudio incluye ambos componentes en su proyecto educativo. Optimiza el entorno desarrollando las prácticas que hemos expuesto previamente y utilizando todos los recursos necesarios para hacer el entorno accesible y para facilitar que

todo el alumnado lo comprenda y se oriente en él. Y su equipo docente actúa con la convicción de que la enseñanza facilita el desarrollo y asume la responsabilidad de enseñar a los menores a comunicarse, a relacionarse con los demás, a regularse a sí mismos y a resolver conflictos de forma adaptativa desde el inicio de la vida; recordemos que todas las habilidades adaptativas evaluadas (comunicación, desarrollo social, ocio, autocuidado, autodirección y adaptación escolar), así como la competencia socioemocional, la atención, el cumplimiento, la empatía y la relación entre iguales, experimentaron una mejoría estadísticamente significativa.

La segunda hipótesis planteaba que habría una correlación inversa entre el desarrollo de la comunicación y el lenguaje y los comportamientos problemáticos, basada en la consideración de que el lenguaje es el instrumento regulador del pensamiento y de la conducta (Luria, 1984; Vygotski, 1993). Sin embargo, los datos animan a rechazar esta hipótesis; parecen mostrar que los niños y niñas no han desarrollado todavía la capacidad para utilizar el lenguaje como instrumento regulador de su conducta. Es algo que, realmente, no debiera extrañar dado que entre los 18 meses y los tres años se desarrollan los mecanismos responsables de la gramaticalización necesarios para la construcción de la oración simple (López Ornat, 1992), por lo que parece natural que el uso de un instrumento que no se ha terminado de construir ofrezca cuanto menos algunas limitaciones incluso para regular intercambios sociales sencillos. Sin embargo, los niños y niñas del aula utilizan además del lenguaje oral signos, pictogramas y dibujos como herramientas de la mente, según recalcan Bodrova y Leong (2004) al mostrar cómo promover su uso en la etapa preescolar y primeros años de educación primaria. Se trata de mediadores que empiezan a utilizarse en esa fase social "intermental" que requiere la intervención del adulto para desligar la percepción (ej., del coche que tiene un amigo) de la conducta (ej., intentar cogerlo), es decir, para dar origen a la acción voluntaria (Luria, 1984; Vygotski, 1993).

Por el contrario, el análisis de los resultados mostró una correlación negativa estadísticamente significativa entre el desarrollo social y las conductas disruptivas, mostrando así un dato más que apoya el papel que pudiera tener esta dimensión en la mejora de estos comportamientos en este primer ciclo educativo, como lo mostró (entre otros) el programa de Justicia-Arráez *et al.* (2015) en el segundo ciclo e, igualmente, la posibilidad de mejorar esta dimensión (y el resto de las habilidades adaptativas) con un apoyo que se integra en la propia práctica educativa.

Este estudio constata igualmente una correlación negativa estadísticamente significativa entre el desarrollo de la autodirección y las conductas disruptivas. Muestra así la importancia que tiene esta dimensión, considerada uno de los componentes fundamentales de la calidad de vida y del propio desarrollo social (Tamarit, 2001; Wehmeyer y Schwartz, 1998). El empoderamiento o la percepción de sí mismo como agente de cambio constituye uno de los factores claves de la autodeterminación (Wehmeyer y Mithaug, 2006). La escuela promueve esta percepción de uno mismo ofreciendo oportunidades para elegir (y para respetar las elecciones de los otros) creando un contexto que posibilita que puedan hacerlo desde muy pequeños. La correlación inversa entre esta dimensión y las conductas problemáticas alcanza los valores más altos; y correlaciona significativamente, como el desarrollo social, con todos los tipos de comportamientos desafiantes, incluyendo los comportamientos interiorizantes que se muestran tan resistentes al cambio.

Este estudio tiene algunas limitaciones. Entre ellas, se debe destacar la carencia de un grupo control, lo que impide afirmar taxativamente que la mejoría observada se debe a la metodología empleada en la escuela, y la posible influencia que la deseabilidad social pudiera haber ejercido sobre las evaluaciones que realiza

el equipo docente de la escuela (que sin embargo no ha impedido detectar, como hemos visto, que algunas variables no experimentaron una mejoría significativa).

En cualquier caso, esta investigación tiene un carácter preliminar que invita a valorar positivamente los efectos que tiene la práctica preventiva y proactiva de una escuela infantil que educa ofreciendo un clima de convivencia positiva, guiada por los adultos, sobre la conducta, la atención, el cumplimiento, la empatía, las relaciones entre iguales y las habilidades adaptativas (comunicación, desarrollo social, ocio, autodeterminación, autocuidado, y adaptación a la escuela) y, por lo tanto, a considerar la conveniencia de utilizar, desde los primeros años de vida, metodologías similares especialmente en las escuelas que atienden a niños y niñas que presentan dificultades en el desarrollo socioemocional, o que tienen el riesgo de presentarlas.

Referencias bibliográficas

- Belsky, J. (1988): "The effect's of infant day care reconsidered". *Early Childhood Research Quarterly*, 3: 235-272.
- Benedict, E. *et al.* (2007): "Assessment and implementation of behavior supports in preschools". *Topics in Early Childhood Special Education*, 27 (3): 174-192.
- Bennett, K. *et al.* (1998): "Do measures of externalizing behaviour in normal populations predict later outcome? Implications for targeted preventions to prevent conduct disorder". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39: 1059-1070.
- Bodrova, E. y Leong, D. (2004): *Herramientas de la mente. El aprendizaje en la infancia desde la perspectiva de Vygotsky*. Naucalpan: Pearson Educación de México.
- Campbell, S. *et al.* (2000): "Early externalizing behavior problems: Toddlers and preschoolers at risk for later maladjustment". *Development and psychopathology*, 12 (3): 467-488.
- Campbell, S. *et al.* (1991): "Hard to manage preschool boys: family context and stability of externalizing behaviours". *Journal of Abnormal Child Psychology*, 19 (3): 301-318.
- Carr, E. *et al.* (1999): *Positive behavior support for people with developmental disabilities. A research synthesis*. Washington, D.C.: American Association of Mental Retardation.
- Carter, A. *et al.* (2004): "Assessment of young children's social-emotional development and psychopathology: recent advances and recommendations for practice". *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (1): 109-134.
- Carter, A. *et al.* (2003): "The Infant-Toddler Social and Emotional Assessment Examiners (ITSEA): factor structure, reliability, and validity". *Journal of Abnormal Child Psychology*, 31 (5): 495-514.
- Conroy, M. *et al.* (2005): "A descriptive analysis of behavioral intervention research with young children with challenging behavior". *Topics in Early Childhood Special Education*, 25: 157-166.
- Côté, S. *et al.* (2009): "Depression and anxiety symptoms: onset, developmental course and risk factors during early childhood". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50 (10): 1201-1208.
- Crowther, J. *et al.* (1981): "The incidence, prevalence and severity of behavior disorders among preschool-aged children in day care". *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9: 23-42.
- Diamond, L. y Aspinwall, L. (2003): "Emotion regulation across the life span: an integrative perspective emphasizing self-regulation, positive affect, and dyadic processes". *Motivation and Emotion*, 27 (2): 125-156.
- Duda, M. *et al.* (2004): "An experimental evaluation of positive behavior support in a community preschool program". *Topics in Early Childhood Special Education*, 24 (3): 143-155.
- Dunlap, G. *et al.* (2006): "Prevention and intervention with young children's challenging behavior: Perspectives regarding current knowledge". *Behavioral Disorders*, 32 (1): 29-45.
- Dunlap, G. y Fox, L. (2009): "Positive behavior support and early intervention", en Sailor, W. *et al.* (coords.): *Handbook of positive behavior support. Issues in Clinical*. Boston: Springer.
- Escribano, L. (2014): "Apoyo conductual positivo". En *Herramientas para la intervención*. Ponencia llevada a cabo en las III Jornadas Autonómicas TEA, 28-29 de noviembre. Consejería de Educación Cultura y Deportes de Castilla-La Mancha, Albacete (España).

- Escribano, L. et al. (2014): "La aplicación de un plan de apoyo positivo en el contexto escolar". *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 25 (3): 74-89.
- Fox, L. et al. (2003): "The teaching pyramid. A model for supporting social competence and preventing challenging behaviour in young children". *Young children*, 58 (4): 48-52.
- Fox, L. et al. (2002): "Young children with challenging behaviour. Issues and considerations". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4 (4): 208-217.
- Fox, L. et al. (2001): "Developing school-wide behavior support in a community preschool". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3 (4): 251-254.
- Fox, L. y Hemmeter, M. L. (2009): "A program-wide model for supporting social emotional development and addressing challenging behavior in early childhood settings", en Sailor, W. et al. (coords.): *Handbook of Positive Behavior Support*. Nueva York: Springer.
- Gardner, F. y Shaw, D. (2008): "Behavioral problems of infancy and preschool children (0-5)", en Rutter, M. et al. (eds.): *Rutter's child and adolescent psychiatry*. Londres: Blackwell.
- González del Yerro, A. et al. (2010): "La prevención de conductas desafiantes en la Escuela Infantil: Análisis de los efectos de un programa de formación docente", en Gázquez, J. y Pérez, C. (coords.): *Investigación en Convivencia Escolar: Variables Relacionadas*. Almería: GEU.
- Hausfather, A. et al. (1997): "Effects of age of entry, day-care quality, and family characteristics on preschool behavior". *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 38: 441-448.
- Hemmeter, M. L. et al. (2007): "A program-wide model of positive behavior support in early childhood settings". *Journal of Early Intervention*, 29 (4): 337-355.
- Justicia, F. et al. (2006): "Aproximación a un nuevo modelo explicativo del comportamiento antisocial". *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 4 (9): 131-150.
- Justicia-Arráez, A. et al. (2015): "Estudio longitudinal de los efectos del programa Aprender a convivir en la competencia social infantil". *Revista de Psicodidáctica*, 20 (2): 263-283.
- Linaza, J. y Maldonado, A. (1987): *Los juegos y el deporte en el desarrollo psicológico del niño*. Barcelona: Anthropos.
- Link, H. y Angold, A. (2006): "Common emotional and behavioral disorders in preschool children: presentation, nosology, and epidemiology". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47 (3/4): 313-337.
- López Ornat, S. (1992): "Sobre la gramaticalización. Prototipos para la adquisición de la concordancia verbo-sujeto: datos de la lengua española en niños de 1;6 a 3;6". *Cognitiva*, 4 (1): 49-74.
- Luby, J.L. et al. (2009): "Preschool depression homotypic continuity and course over 24 months". *Archives of General Psychiatry*, 66 (8): 897-905.
- Luria, R. (1984): *Conciencia y lenguaje*. Madrid: Visor.
- Marchand, J. et al. (2002): "Mutual relations between mothers' depressive symptoms and hostile-controlling behavior and young children's externalizing and internalizing behavior problems". *Parenting, Science and Practices*, 2 (4): 335-353.
- Moffitt, T. E. (1993): "Adolescence-limited and life-course-persistent antisocial behavior: A developmental taxonomy". *Psychological Review*, 100: 674-701.

- Monjas, I. y González, B. (1998): *Las habilidades sociales en el currículo*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Montero, D. y Fernández-Pinto, I. (2013): *ABAS-II. Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (adaptación española)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Peisner-Feinberg, E. et al. (2001): "The relation of child-care quality to children's cognitive and social developmental trajectories through second grade". *Child development*, 72 (5): 1534-1553.
- Piaget, J. (1984): *El criterio moral en el niño*. Barcelona: Martínez Roca.
- Phillips, D. et al. (1987): "Child-care quality and children's social development". *Developmental Psychology*, 23 (4): 537-543.
- Pichardo, M. C. et al. (2016): "Desarrollo de la competencia social y prevención de problemas de conducta en el aula infantil". *Pensamiento Psicológico*, 14 (1): 21-31.
- Powell, D. et al. (2006): "Prevention and intervention for the challenging behaviors of toddlers and preschoolers". *Infants and Young Children*, 19 (1): 25-35.
- Powell, D. y Dunlap, G. (2009): *Evidence-based social-emotional curricula and intervention packages for children 0-5 years and their families (roadmap to effective intervention practices)*. Tampa, Florida: University of South Florida, Technical Assistance Center on Social Emotional Intervention for Young Children.
- Richman, M. et al. (1982): *Preschool to school: A behavioural study*. London: Academic Press.
- Röll, J. et al. (2012): "Emotion regulation and childhood aggression: longitudinal associations". *Child Psychiatry & Human Development*, 43 (6): 909-923.
- Sanders, M. (2008): "Triple P-Positive Parenting Program as a Public Health Approach to Strengthening Parenting". *Journal of Family Psychology*, 22 (3): 506-517.
- Schaeffer, B. et al. (2005): *Habla signada para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza.
- Shaw, D. et al. (2009): "Improvements in maternal depression as a mediator of intervention effects on early childhood problem behavior". *Developmental Psychopathology*, 21 (2): 417-439.
- Shaw, D. y Taraban, L. (2017): "New directions in preventing conduct problems in early childhood". *Child Developmental Perspectives*, 11 (2): 85-89.
- Schuhmann, E. M. et al. (1998): "Efficacy of parent-child interaction therapy: Interim report of a randomized trial with short-term maintenance". *Journal of clinical child psychology*, 27 (1): 34-45.
- Tamarit, J. (2001): "Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental", en Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, B. (eds.) (2001): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Tamarit, J. et al. (1990): *P.E.A.N.A. Proyecto de Estructuración Ambiental en el aula de Niños/as con Autismo*. Madrid: Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC.
- Thompson, R. A. (1994): "Emotion regulation: A theme in search of definition". *Monographs of the Society for Research in Child Development Monographs*, 59: 25-52.
- Tremblay, R. et al. (2008): *Early learning prevents youth violence*. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development.

Tremblay, R. *et al.* (2005): "Physical aggression during early childhood: Trajectories and predictors". *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 14 (1): 3-9.

Tremblay, R. *et al.* (1996): "Do children in Canada become more aggressive as they approach adolescence?" en Human Resources Development Canada, Statistics Canada (eds.): *Growing up in Canada: National Longitudinal Survey of Children and Youth*. Ottawa: Statistics Canada.

Vygotski, L. S. (1993): "Pensamiento y lenguaje", en Vygotski, L. S.: *Obras escogidas. Tomo II*. Madrid: Aprendizaje Visor.

Webster-Stratton, C. (1982): "Teaching mothers through videotape modelling to change their children's behavior". *Journal of Pediatric Psychology*, 7: 279-294.

Wehmeyer, M. L. y Mithaug, D. (2006): "Self-determination, causal agency, and mental retardation". *International Review of Research in Mental Retardation*, 31: 31-71.

Wehmeyer, M. L. y Schwartz, M. (1998): "The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation". *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3-12.

Wood, D. *et al.* (1976): "The role of tutoring in problem solving". *British Journal of Psychology*, 66: 181-191.

Disfemia y ansiedad en el aprendizaje de inglés como lengua extranjera

Stuttering and anxiety in English as a foreign language learning

Resumen

Este trabajo fundamentalmente cualitativo explora la interrelación entre disfemia, ansiedad en una lengua extranjera (ALE), y aprendizaje de inglés para identificar las áreas de mayor dificultad de aprendizaje en estudiantes disfémicos adolescentes y adultos españoles aprendices de esta lengua. De una muestra de treinta y dos alumnos, dieciséis con disfemia (ACD) y dieciséis sin disfemia (ASD), se analizaron entrevistas realizadas con los primeros, y se compararon sus respuestas con las de los ASD a dos escalas de ALE. Los resultados indican que la disfemia y la ALE afectan al aprendizaje lingüístico de los ACD negativamente, provocando el rechazo de su identidad lingüística. La lectura en voz alta y la interacción oral frente al profesor y el grupo clase fueron las áreas más problemáticas con niveles de ALE significativamente mayores en ACD. Ello subraya la necesidad de implementar prácticas pedagógicas que reduzcan la ALE de estos estudiantes y refuercen su auto-concepto.

Palabras clave

Disfemia, ansiedad en una lengua extranjera (ALE), aprendizaje y enseñanza del inglés como lengua extranjera, destrezas lingüísticas.

Abstract

This study, which is primarily qualitative, explores the interrelationship between stuttering, foreign language anxiety (FLA), and English as a foreign language learning in order to identify the areas of greatest learning difficulty in stuttering adolescent and adult students who learn this language. From a sample of thirty-two learners, sixteen learners who stutter (LWS) and sixteen learners who do not stutter (LWDNS), interviews that were conducted with the former were analysed, and their responses to two FLA scales were compared to those of the LWDNS. Results indicate that stuttering and FLA negatively affect language learning in LWS, producing rejection of their linguistic identity. Reading aloud and oral interaction in front of the teacher and peers in class were the most problematic areas with significantly higher anxiety levels in LWS. This underscores the need to implement pedagogical practices that reduce these students' FLA, and reinforce their self-concept.

Keywords

Stuttering, foreign language anxiety (FLA), English as a foreign language teaching and learning, language skills.

María Dolores García Pastor

<maria.d.garcia@uv.es>

Universidad de Valencia. España

Ronan Miller

<ronanlmiller@gmail.com>

Universidad de Valencia. España



Para citar:

García, M. D. y Miller, R. (2019): "Disfemia y ansiedad en el aprendizaje de inglés como lengua extranjera". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 87-109.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.05>>

Fecha de recepción: 12-02-2018

Fecha de aceptación: 25-04-2019



1. Introducción

La disfemia no suele ser considerada socialmente como una discapacidad severa en comparación con otras discapacidades físicas y mentales, y tiende a pasar desapercibida no solamente por la ausencia de evidencia física inmediata de la misma en el individuo disfémico, sino también, en parte, por la gran capacidad de este para ocultarla (Pierre, 2012). Ello explica la relativa escasez de información existente sobre esta discapacidad en comparación con otras a nivel social en general (Álvarez, 2017), y en contextos educativos en particular, especialmente en situaciones de enseñanza y aprendizaje de lenguas extranjeras. En la enseñanza-aprendizaje de inglés como lengua extranjera (ILE) existe pues un desconocimiento sobre cómo la disfemia influye en el aprendizaje lingüístico, por ejemplo, en términos de la ansiedad que los alumnos disfémicos experimentan en el aprendizaje de esta lengua (ansiedad en una lengua extranjera o ALE), y las destrezas lingüísticas más afectadas por este tipo específico de ansiedad, a saber, el habla y la interacción oral, la comprensión auditiva, la lectura y la escritura (Consejo de Europa, 2017).

Sin embargo, muchos estudiantes que aprenden inglés experimentan ansiedad en el aprendizaje de esta lengua extranjera, la cual se potencia en nuestro sistema educativo debido a las exigencias en el dominio de la lengua inglesa que se le imponen al alumnado fundamentalmente en la Educación Superior, en donde ha de acreditar entre un nivel B1 y un nivel B2 de inglés, dependiendo de la titulación y la universidad en la que curse sus estudios (Halbach *et al.*, 2015). Existen además paralelismos claros entre la disfemia y la ALE, por los cuales la primera ha sido descrita como un efecto de la segunda (Horwitz *et al.*, 1986; Price, 1990; Young 1991), y muchos síntomas de ALE (aprensión, preocupación lindante con el temor, sudoración, etc.) se han apreciado de un modo constante y más intenso en los alumnos disfémicos.

A pesar de estos paralelismos, desconocemos por el momento estudios que hayan abordado la relación entre la disfemia y este tipo de ansiedad bien desde la investigación sobre discapacidad y necesidades educativas especiales, bien desde los estudios sobre ALE en la enseñanza y el aprendizaje de lenguas extranjeras. Estos últimos trabajos se han centrado generalmente en investigar la ALE en alumnos convencionales adolescentes y adultos en detrimento de otro tipo de poblaciones estudiantiles como los alumnos disfémicos. Así pues, en este estudio pretendemos explorar, fundamentalmente desde un punto de vista cualitativo, la relación entre la disfemia, la ALE, y el aprendizaje lingüístico en estos alumnos con el objetivo de identificar las áreas de aprendizaje en esta lengua que les producen mayores niveles de ansiedad, y por tanto, mayores dificultades de aprendizaje. De este modo, esperamos contribuir modestamente a la sensibilización del profesorado y del estudiantado en relación con la disfemia en general y en contextos de enseñanza-aprendizaje de ILE en particular, así como a mejorar la comprensión de la ALE en alumnos disfémicos. Esperamos también ofrecer a los docentes de inglés sugerencias para poder atender mejor las necesidades de estos estudiantes, y promover prácticas pedagógicas que disminuyan su ALE y la de todos sus alumnos.

2. Disfemia y ansiedad en una lengua extranjera

La disfemia o tartamudez es un fenómeno que acontece en la comunicación y que desde un punto de vista estrictamente médico constituye un trastorno consistente en un problema individual que solo puede resolverse mediante terapia. Esta concepción de la disfemia focaliza en el individuo y le insta a aceptar su disfemia y concebirla como un problema, enfatizando, la necesidad de tratamiento como solución al mismo (Areheart, 2008). Por tanto, el “modelo médico” que subyace a muchas prácticas institucionales médicas, terapéuticas y educativas en relación con la disfemia la concibe como una discapacidad en tanto en cuanto la define como algo biológico que se basa en las características mentales y físicas que muestran los individuos disfémicos, y por tanto, como algo binario, ya que la presencia o ausencia de dichas características determina si una persona es disfémica o discapacitada o no lo es. Esta visión de la disfemia, y, en general, de la discapacidad, refuerza la percepción del individuo disfémico como alguien que necesita compasión o es un superviviente que ha superado serias dificultades en la vida, y que constituye un modelo a seguir para muchos (*ibid.*). Aunque algunos individuos disfémicos puedan llegar a aceptar estos roles, es comprensible que muchos otros no se encuentren identificados con los mismos. Así pues, el modelo médico y la visión que promueve de la discapacidad, encasilla a la persona disfémica desde un punto de vista cognitivo, físico y social, y pone “la carga del cambio” en esta y no en el entorno, en donde el planteamiento de determinadas rectificaciones y enseñanzas podría ser necesario (Álvarez, 2017: 11).

Por su parte, un enfoque más social al estudio de la disfemia reconoce a los individuos que la padecen como un grupo social relativamente extenso, si tenemos en cuenta el porcentaje de población disfémica mundial (Yairi y Ambrose, 2013), el cual requiere de la comprensión y de la aceptación de los demás. Este enfoque surge en el Reino Unido en el seno de discusiones sobre política social en torno a la disfemia (Bailey *et al.*, 2015), y como reacción a la visión de la discapacidad como una “tragedia personal” (Oliver, 1986). Este “modelo social” distingue pues entre impedimento, el cual define como una limitación biológica, y por tanto, como algo privado y específico del individuo, y discapacidad, la cual está relacionada con la exclusión social y se concibe como algo público y como parte de los elementos estructurales de la sociedad (Shakespeare, 2006). En este sentido, el modelo social sobre la disfemia permite entender mejor las experiencias de los individuos disfémicos, así como descubrir y comprender las barreras sociales con las que estos se encuentran, las cuales explican ciertos comportamientos y actitudes que se desvían de determinadas normas y expectativas sociales en la persona disfémica. Asimismo, dicho enfoque considera al individuo con disfemia como “sujeto activo de derechos” que reclama a la sociedad su inclusión social dejando al margen concepciones peyorativas y limitantes (Álvarez, 2017). Ello conlleva una visión de la disfemia como otra posibilidad más dentro de un conjunto de comportamientos verbales que tienen lugar en la sociedad, la cual, para algunos autores, constituye una forma de hablar única, legítima y natural igual que otras (Constantino, 2018).

Así pues, en este trabajo hemos adoptado dicho enfoque centrándonos en el tipo más común de disfemia, a saber, la “disfemia evolutiva”, la cual tiene su origen en la infancia y no constituye una respuesta a un trauma psicológico u orgánico (Guitar, 2014; Ward, 2017). La disfemia evolutiva aparece entre los dos y cinco años de edad, que se corresponde con el período más intenso que atraviesa el niño en la adquisición del lenguaje. Puede persistir y continuar en la edad adulta o desaparecer de manera parcial o total a medida que este avanza hacia su recuperación con o sin tratamiento. La disfemia evolutiva afecta aproximadamente a un 1 % o un porcentaje menor de los niños en edad escolar y de la población adulta, y prevalece cuatro veces más

en hombres que en mujeres con un 8% de incidencia a lo largo de la vida, y una ratio entre ambos decreciente cuanto menor es la edad de los niños (Bloodstein y Ratner, 2008; Yairi y Ambrose, 2013).

A pesar de toda esta información, todavía se desconocen las causas de este trastorno. Existen evidencias de que tiene una base genética, de modo que el individuo disfémico hereda una predisposición neurofisiológica a la disfemia, y que esta tendencia innata se relaciona con las vías neuronales que desarrolla para el habla y el lenguaje en su cerebro. Dicha tendencia combinada con otros factores emocionales (p.ej. una mudanza, el nacimiento de un hermano o hermana en la familia, etc.) puede precipitar la disfemia¹ en un niño (Guitar, 2014). Las investigaciones sobre disfemia e imagen cerebral han demostrado que las distintas vías neuronales para el habla y el lenguaje que desarrollan los individuos disfémicos proceden de diferencias estructurales y funcionales en sus cerebros (p.ej. Brown *et al.*, 2005; Ingham *et al.*, 2007). Las diferencias estructurales consisten en una sobre-activación de las áreas corticales motoras, una lateralización anómala de las áreas relacionadas con el habla, y la no activación de las áreas auditivas durante la producción del habla; mientras que las diferencias funcionales mayoritariamente hacen referencia a las interrupciones en el flujo del habla que caracterizan a este trastorno.

Estas interrupciones frecuentes e involuntarias, las cuales constituyen repeticiones de fonemas, sílabas, y palabras de una sílaba; prolongaciones de sonidos; y bloqueos en el habla, no son comúnmente aceptadas en una sociedad en la que la fluidez en el habla se espera de cualquier individuo, y se valora en gran medida hasta el punto de asociarse al dominio de una lengua (cf. Ward, 2017). En consecuencia, la disfemia suele producir creencias y emociones negativas en los individuos disfémicos que constituyen los componentes cognitivos y afectivos de este trastorno (Yarus y Quesal, 2006), y les impiden desempeñar muchas tareas cotidianas; construir relaciones sociales significativas y satisfactorias; y rendir tanto en contextos laborales como en contextos educativos, todo lo cual contribuye a deteriorar su calidad de vida (Craig *et al.*, 2009; Crichton-Smith, 2002; Klein y Hood, 2004). Dichas creencias y emociones negativas les llevan a realizar un esfuerzo considerable, y a dedicar gran cantidad de tiempo a anticipar su disfluencia en sus intercambios comunicativos con los demás para evitar ciertos fonemas, palabras, situaciones comunicativas, e incluso personas que provocan o acentúan su tartamudez (Plexico *et al.*, 2009). Como resultado, experimentan una gran fatiga mental que les impide concentrarse y comunicarse de un modo eficaz (Boksem *et al.*, 2005). Tienden además a juzgar erróneamente sus habilidades comunicativas de manera negativa, mientras que valoran las de sus interlocutores de manera positiva (Watson, 1995). Por tanto, los individuos disfémicos tienen más probabilidades de sufrir auto-estigma o estigma social y discriminación; experimentar vergüenza y estrés; y poseer una auto-estima baja, viendo así mermada su salud física en última instancia (Álvarez, 2017; Blood *et al.*, 2003; Boyle y Fearon, 2017).

No es sorprendente pues que muchos individuos disfémicos presenten niveles de ansiedad significativamente más elevados que individuos sin disfemia (Craig y Tran, 2014; Iverach y Rapee, 2014). La ansiedad es la sensación subjetiva de tensión, aprehensión, nerviosismo, y preocupación asociada a la excitación del sistema nervioso autónomo (Szyska, 2017). Por tanto, constituye un estado emocional y motivacional aversivo que tiene lugar en situaciones amenazantes para el individuo (Eysenck *et al.*, 2007). En contextos de evaluación o de aprendizaje, tradicionalmente se han distinguido la “ansiedad-rasgo” asociada a una propensión innata del individuo a experimentar ansiedad (Spielberger, 1966); la “ansiedad-estado”, que constituye una respuesta emocional transitoria del individuo a una situación que experimenta en un momento determinado,

1. En este trabajo utilizamos el término disfemia para referirnos a la disfemia evolutiva.

por ejemplo, antes de un examen (Spielberger, 1983); y la “ansiedad de situación específica”, por la cual un individuo tiene una predisposición a sentir ansiedad en un determinado contexto (Endler y Kocovski, 2001). Esta última constituye, por tanto, una especie de ansiedad rasgo aplicada de manera recurrente a un contexto específico (MacIntyre y Gardner, 1991b). El aprendizaje de una lengua extranjera es un ejemplo de este tipo de contextos, ya que ha dado lugar a una ansiedad específica y única conocida como “ansiedad en una lengua extranjera” o ALE (Horwitz *et al.*, 1986; MacIntyre y Gardner, 1991a, 1991b).

La ALE constituye una de las diferencias individuales o variables del aprendiz que junto a la edad, la aptitud, la personalidad, la motivación, las creencias, y los estilos de aprendizaje influyen en el aprendizaje de una segunda lengua o lengua extranjera (L2/LE). En concreto, es uno de los múltiples estados afectivos que experimentan los aprendices de L2/LE cuando reaccionan a determinadas situaciones de aprendizaje (Ellis, 2001; Scovel, 1978), y ha sido definida como “a distinct complex of self-perceptions, beliefs, feelings, and behaviors related to classroom language learning arising from the uniqueness of the language learning process”² (Horwitz *et al.*, 1986: 128). La ALE es también un tipo de ansiedad de actuación (*performance anxiety*), la cual aparece en situaciones de evaluación social como comer, hablar en público, realizar un examen o test, tocar un instrumento musical en público, actuar en un escenario, y aprender una L2/LE (Piechurska-Kuciel, 2008). Así pues, se relaciona con otras ansiedades de actuación, aunque no se compone de las mismas, a saber: la aprehensión por la comunicación, el miedo a la evaluación negativa, y la ansiedad de test (Horwitz, 2017).

La aprehensión por la comunicación hace referencia al miedo a comunicarse con la gente (Horwitz *et al.*, 1986) tanto en situaciones reales como imaginarias. Según Daly (1990), este tipo de ansiedad tiene su origen en una predisposición genética a experimentar ansiedad; la historia personal de un individuo en relación con los refuerzos y castigos relacionados con la comunicación; la frustración del aprendiz ante patrones impredecibles de recompensas y castigos por participar en la misma actividad verbal; y las ineficientes habilidades comunicativas del individuo en edad temprana, así como su exposición a modelos deficientes de comunicación. La aprehensión por la comunicación que surge en los aprendices de L2/LE se debe a la exigencia de comunicar mensajes significativos y conversacionalmente adecuados en un sistema sintáctico, semántico, y fonológico distinto al propio, así como a entender mensajes de otros hablantes utilizando dicho sistema en la interacción social (Horwitz, 1995). La conciencia de su limitada competencia lingüística para atender a todas estas demandas junto con su miedo al fracaso y a los problemas que puedan surgir en la comunicación son las causas de dicha aprehensión, la cual les lleva finalmente a abandonar cualquier intento de comunicarse en la L2/FL (Szyszka, 2017).

El miedo a la evaluación negativa tiene lugar en cualquier tipo de situación en la que el individuo se expone a una evaluación social, por ejemplo, una entrevista de trabajo, y alude a su expectativa de ser evaluado negativamente por los demás, y a su tendencia a evitar este tipo de situaciones. Los individuos que experimentan este tipo de ansiedad tienden a preocuparse en exceso por causar una buena impresión en otros, experimentando con frecuencia mayor ansiedad social que aquellos que no buscan constantemente aprobación (Leary y Kowalski, 1995). En el aprendizaje de L2/LE, el miedo a la evaluación negativa es aquel que siente el alumno a que su pronunciación, palabras, y estructuras en la lengua meta sean juzgadas negativamente por el profesor o profesora, que ha de corregir sus errores, y sus compañeros, que podrían mofarse de sus

2. Traducción de los autores: un compuesto distinto de auto-percepciones, creencias, sentimientos, y conductas relacionadas con el aprendizaje lingüístico en el aula y emergentes de la singularidad del proceso de aprendizaje de una lengua.

usos lingüísticos incorrectos o inadecuados (Price, 1990; Szyszka, 2017). Los estudiantes adultos son más propicios a experimentar este tipo de ansiedad “porque no pueden presentarse en una nueva lengua de manera tan completa como lo hacen en su lengua nativa” (MacIntyre y Gardner, 1991b: 105).

Finalmente, la ansiedad de test, muy común en nuestra sociedad orientada a los exámenes y los tests (Zeidner y Mathews, 2011), constituye el miedo al fracaso, y la experiencia de ser examinado o evaluado tanto antes como durante o después de la situación evaluativa (Sieber, 1980). En consecuencia, este tipo de ansiedad tiene lugar cuando el individuo cree que sus capacidades intelectuales, motivacionales y sociales son puestas a prueba y superadas por las demandas de un test o situación de evaluación (Zeidner y Mathews, 2011). La ansiedad de test emerge de la interacción entre distintos elementos relacionados con el individuo (p.ej. diferencias individuales en la percepción de amenazas, vulnerabilidad, habilidad para la recuperación, etc.), y la situación evaluativa en cuestión (p.ej. la naturaleza de la tarea a realizar, las limitaciones temporales, el tipo y características del examinador, etc.) (Zeidner, 1998). En contextos de aprendizaje de L2/LE, la ansiedad de test se relaciona, por tanto, con la preocupación y el miedo del estudiante a recibir una mala nota en relación con su competencia lingüística en dicha lengua. De entre los distintos exámenes y tests a los que el alumnado se somete continuamente en estos contextos, los exámenes orales son los que provocan mayores niveles de ansiedad, puesto que combinan la ansiedad de test y la aprehensión por la comunicación (Horwitz *et al.*, 1986). A pesar de que la ansiedad de test es un constructo diferente a la ALE, se ha demostrado empíricamente que este tipo de ansiedad está más fuertemente relacionada con esta que con la aprehensión por la comunicación, y el miedo a la evaluación negativa (Horwitz, 1986; MacIntyre y Gardner, 1991a).

En resumen, La ALE es un tipo de ansiedad específica derivada del intento de atender simultáneamente las demandas lingüísticas, sociales y académicas que supone asimilar nuevos sonidos y reglas en un idioma extranjero, y monitorizar el input y el output en su uso. Dicha ansiedad en niveles elevados produce un procesamiento ineficiente de la información en la realización de una tarea y, en consecuencia, afecta negativamente a la capacidad del estudiante para aprender de forma efectiva (Aida, 1994; MacIntyre y Gardner, 1994; Woodrow, 2006).

3. Metodología

3.1. Participantes

Los objetivos de este trabajo, a saber, i) explorar la interrelación entre la disfemia, la ALE, y el aprendizaje de ILE desde un enfoque principalmente cualitativo, y ii) medir y comparar los niveles de ALE en ACD y ASD como complemento a lo anterior, justifican el tamaño de la muestra. Esta está constituida por 32 alumnos aprendices de esta lengua, 16 ACD (7 mujeres y 9 varones) y 16 ASD (7 mujeres y 9 varones), de edades comprendidas entre 15 y 40 años, y de nivel socio-económico y educativo similar. Los alumnos disfémicos fueron contactados principalmente a través de la Fundación Española de la Tartamudez tanto para el estudio cualitativo como para el pequeño estudio cuantitativo, mientras que los no-disfémicos fueron contactados solo para este último. Se contó además con una muestra secundaria de 350 ASD que únicamente sirvió para validar la Escala de Ansiedad en Destrezas Lingüísticas Específicas (EADLE) (García-Pastor y Miller, 2019) e interpretar mejor los resultados cuantitativos obtenidos al comparar las puntuaciones sobre ALE de

los ASD y de los ACD en dicha escala y en la Foreign Language Classroom Anxiety Scale (FLCAS) (Horwitz *et al.*, 1986) (*vid. infra*). Todos los participantes dieron su consentimiento informado para la recogida y el uso de los datos en este estudio, y se aseguró el anonimato de su identidad y sus respuestas. La Tabla 1 ilustra la distribución de la muestra.

Tabla 1. Distribución de la muestra

	Género		Edad			Nº de participantes N = 32
	masc.	fem.	mín.	máx.	Media (DT)	
ACD	9	7	15	40	29 (6,6)	16
ASD	9	7	23	38	26 (5,5)	16

Fuente: elaboración propia.

3.2. Instrumentos y datos

Los instrumentos utilizados para la recogida de datos en este trabajo fueron, por un lado, 16 entrevistas semi-estructuradas con una duración total de 840 minutos (aproximadamente 45-60 minutos de duración cada una), las cuales se realizaron con el grupo de ACD. Los autores se aseguraron de formular preguntas de diversa índole (narrativas, descriptivas, estructurales, comparativas, y evaluativas) para obtener de los participantes una descripción lo más detallada posible de sus experiencias en relación con su disfemia, su ALE, y su aprendizaje lingüístico en el aula de ILE. Las entrevistas se transcribieron siguiendo parcialmente el sistema de transcripción propuesto por Atkinson y Heritage (1984) en sus investigaciones del análisis conversacional. Los datos obtenidos de estas entrevistas y su análisis forman parte del estudio cualitativo llevado a cabo en este trabajo.

Por otro lado, como apuntábamos anteriormente, se utilizaron dos escalas para medir la ALE tanto en los ACD como en los ASD: la FLCAS y la EADLE o *Specific Language Skills Anxiety Scale* (SLSAS) (*vid. Anexo*). Las respuestas de los participantes a ambas escalas sirvieron para complementar la información obtenida en las entrevistas, y junto con su análisis, constituyen el estudio cuantitativo realizado en este trabajo.

A pesar de ciertas críticas relacionadas con el excesivo énfasis en la destreza oral, y la falta de ajuste a determinados contextos de enseñanza-aprendizaje (Woodrow, 2006), la FLCAS constituye el instrumento estándar para medir la ansiedad en el aula de lengua extranjera. Esta escala ha sido traducida a otras lenguas como, por ejemplo, el español (Pérez-Paredes y Martínez-Sánchez, 2001), y su validez y fiabilidad han sido demostradas en numerosas investigaciones (*vid. Horwitz, 2017*). Esta escala contiene un total de 33 ítems organizados en una escala Likert entre 0 (estoy totalmente de acuerdo) y 5 puntos (estoy totalmente en desacuerdo), en forma de afirmaciones sobre situaciones que pueden inducir ansiedad en el aula de lengua extranjera (p.ej. ítem 3, Tiemblo cuando se que me van a preguntar en clase). La escala permite obtener un nivel global de ALE, así como niveles específicos para los distintos ítems en cada participante.

La EADLE fue diseñada por los autores con el ánimo de complementar la FLCAS, que focaliza principalmente en el habla y la interacción oral. Esta escala es el resultado de un análisis de contenido llevado a cabo sobre

la FLCAS, y la Overall Assesment of the Speakers Experience of Stuttering Scale (Yaruss y Quesal, 2006), que evalúa las experiencias de hablantes disfémicos, y que también ha sido validada internacionalmente. Se tuvieron en cuenta además las escalas de ansiedad existentes para las distintas destrezas lingüísticas como la comprensión oral (Foreign Language Listening Anxiety Scale o FLLAS) (Kim, 2002), la lectura (*Foreign Language Reading Anxiety Scale* o FLRAS) (Saito *et al.*, 1999), y la escritura (*Second Language Writing Apprehension Test* o SLWAS) (Cheng *et al.*, 1999), así como distintos estudios cualitativos sobre disfemia (p.ej. Corcoran y Stuart, 1998; Crichton-Smith, 2002), y las sugerencias de algunos investigadores en relación con el diseño y validación de cuestionarios en el aprendizaje de segundas lenguas (Dörnyei y Taguchi, 2009). La EADLE incluye 35 ítems que se basan en una escala Likert de 5 puntos con 0 indicando “nada”, y 5 “muchísimo”. Estos ítems se organizan en las diferentes destrezas lingüísticas (habla e interacción oral, comprensión auditiva, lectura y escritura), y aluden a situaciones de aula que pueden provocar ALE (vid. Anexo). Las respuestas a dichos ítems indican una puntuación de ALE global, para cada destreza y para cada ítem en cada individuo, que hemos utilizado para apoyar los resultados del análisis cualitativo de las entrevistas.

3.3. Análisis

Para el análisis de las entrevistas se utilizó el programa Atlas.ti (versión 7.5.18), y se siguieron las recomendaciones del Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) (Smith *et al.*, 2009). Este tipo de análisis ha sido ampliamente utilizado en investigaciones clínicas para analizar la experiencia subjetiva de diversos pacientes con distintos problemas de salud, y sometidos a distintas condiciones médicas. En el caso de individuos disfémicos, se ha empleado para explorar sus creencias, emociones, actitudes y comportamientos en relación con su disfemia. El objetivo es llegar a comprender la experiencia del individuo disfémico para poder atenderle mejor, reflejando así un enfoque más social hacia la disfemia y su tratamiento.

Así pues, por medio de esta metodología de análisis de datos cualitativo, cada autor llevó a cabo un análisis del contenido de las entrevistas de forma independiente en busca de categorías relacionadas con disfemia, ansiedad, y aprendizaje lingüístico (vid., p.ej. Şimşek y Dörneyi, 2017). Tras varias sesiones conjuntas de comparación y re-definición, dichas categorías fueron establecidas y organizadas en categorías superordinadas y categorías subordinadas como muestra la Figura 1.

El análisis de las respuestas de los ACD y los ASD a las escalas consistió en un análisis cuantitativo descriptivo, en donde se calcularon las medias y las desviaciones típicas de dichas respuestas para todos y cada uno de los ítems, y se realizaron pruebas de *t* para la comparación de medias en ambos grupos, y el cálculo de la significación en relación con las diferencias halladas. Este análisis sirvió para apoyar el análisis cualitativo de las entrevistas, el cual constituye el foco de este trabajo.

Figura 1. Categorías superordinadas y subcategorías en las entrevistas



Fuente: elaboración propia.

4. Resultados

La relación entre disfemia, ALE y aprendizaje lingüístico en el aprendizaje de ILE que mostró el análisis cualitativo de los datos se ilustra de manera clara en el siguiente ejemplo, que se corresponde con la descripción de dicha interrelación que ofrece EM, varón de 27 años:

“(4.0) Bueno la tartamudez en sí:: no pero la actitud (.) que llevo yo con la tartamudez es decir de NO QUERER HABLAR (.) el estar pendiente siempre de:::: lo que de (.) >bueno de cuando me va a tocar a mi hablar< pues (.) me afecta porque no practico:::: el inglés (.) tanto como debería (.) o no atiende::: en las clases no atiende igual que:: >que en cualquier otra clase porque estoy pendiente de:< de lo que voy a decir... Me pone más nervioso (.) entonces el aprendizaje pues claro pues (.) no es igual que (.) que en cualquier otra asignatura” (EM, varón, 27).

En este extracto, la disfemia es la causa de comportamientos y actitudes de EM que impactan negativamente en su aprendizaje lingüístico en un proceso recurrente en el que su deseo de evitar el habla genera aprensión por la expresión oral (Iverach y Rapee 2014; Iverach, *et al.*, 2017), lo cual resulta en una falta de práctica comunicativa que obstaculiza su aprendizaje de la lengua. Ello le produce ALE, que impide su concentración, y dificulta dicho aprendizaje en mayor medida que en otras materias (Szyszka, 2017).

Este ejemplo muestra también las subcategorías “sesgo atencional”, que constituye un efecto de la ansiedad, “ansiedad en el habla”, que es un tipo de ansiedad, y “evitación” que es un efecto de la ansiedad, las cuales conforman la categoría superordinada “inglés y ansiedad” (Figura 1). Así pues, el sesgo atencional ocurre cuando EM no atiende en las clases de inglés, porque está pendiente de lo que va a decir. Este sesgo apareció de manera recurrente en las experiencias que los ACD describían en relación con sus clases de

ILE en este trabajo. En individuos disfémicos, el sesgo atencional tiene lugar cuando dirigen su atención a estímulos sociales que perciben como amenazas (Eysenck *et al.*, 2007; Iverach y Rapee 2014; Iverach *et al.*, 2017), juzgando así como intimidatorio el momento de hablar, y dedicando todos sus esfuerzos a anticipar su disfemia (Plexico *et al.*, 2009). En consecuencia, se centran excesivamente en sí mismos, el habla, y los posibles errores que puedan cometer, e infravaloran sus propias intervenciones, todo lo cual les desmotiva en su aprendizaje.

La “ansiedad en el habla” apareció en las entrevistas como la más común frente a otro tipo de ansiedades de actuación como la ansiedad de test (Zeidner, 1998; Zeidner y Mathews, 2011), principalmente en relación con la aprensión por la comunicación, y el miedo a la evaluación negativa. Estos hallazgos no apoyan los resultados empíricos de investigaciones sobre ALE que demuestran la fuerte asociación entre esta y la ansiedad de test en comparación con la aprensión por la comunicación y el miedo a la evaluación negativa (*vid.* Horwitz, 2017). La ansiedad en el habla también emergió como la dominante frente a otras asociadas a otras destrezas lingüísticas tales como la ansiedad en comprensión auditiva en lengua extranjera (Kim, 2002), la ansiedad en lectura en lengua extranjera (Saito *et al.*, 1999), y la ansiedad en escritura en lengua extranjera (Cheng, *et al.*, 1999). No obstante, los entrevistados identificaron la ansiedad en el habla con la lectura en voz alta en clase (Price, 1990; Rubio-Alcalá, 2017), como muestra el siguiente ejemplo en donde A es la estudiante (23 años) y E es el entrevistador:

A: Leer (.) en voz alta claro

E: Muy bien ¿y eso por qué?, ¿por qué te agobia eso?

A: (1.3) Hombre porque yo creo que esta mm:: que está un poco ligado al hablar o sea (.) siempre:: errr me pongo nerviosa y tal (.) cuando veo (.) errrm cuando van en orden ¿no? Y digo “ouuuui” AHORA YA SOY LA SIGUIENTE (se ríe) me va a tocar eso es como “OUIII”

E: Claro claro (.) y si comparamos leer en voz alta con hablar ¿te resulta más agobiante leer que hablar así de conversación?

A: Sí un poquito sí porque

E: ¿Por qué?

A: El guion (.) está ya escrito ¿sabes? entonces es o lees eso o lees eso (.) o sea no hay más (.) claro entonces

E: Y en el *speaking* ¿qué haces?

A: Pues puedes errm:: buscar un sinónimo (.) o >darle un poquito la vuelta y contar otra cosa pero del mismo modo < ¿sabes? No sé (.) algo así y en cambio la lectura no” (A, mujer, 23 años).

En este ejemplo, A indica un nivel superior de ansiedad en la lectura en voz alta (LVA) que en el habla y la interacción oral (HIO). Aunque relaciona esta modalidad de lectura con la ansiedad en el habla, conceptualmente se refiere a la ansiedad en lectura en lengua extranjera (Saito *et al.*, 1999). Esta surge de la incapacidad de crear la correspondencia símbolo-sonido en un sistema fonético-fonológico alejado de la L1 del hablante, y de entender el significado del texto debido a la falta de conocimiento cultural que subyace al mismo (*ibid.*). Como refleja este extracto, en ACD dicha incapacidad se acentúa por la imposibilidad de cambiar los elementos del texto por otros que no les ocasionan bloqueos, como suelen hacer normalmente en el habla.

El análisis cuantitativo realizado sobre las respuestas del grupo disfémico y el no-disfémico a las escalas de ALE descritas anteriormente, no mostró, no obstante, que las diferencias para ACD y ASD en la LVA³ fueran

3. La FLCAS no contempla la LVA como tal.

significativas en el estadístico descriptivo de *t* de Student ($t(30)=1,651$, $p=0,109$). Por el contrario, los niveles de ansiedad para aquellos ítems equiparables a la LVA en el habla y la interacción oral (HIO) tanto en la EADLE como en la FLCAS mostraron diferencias significativas para ACD frente a los ASD ($t(30)=3,063$, $p=0,005$ para la EADLE; y $t(30)=1,344$, $p=0,189$ para la EAALE) (Tabla 2).

Tabla 2. LVA y HIO en la EADLE y la FLCAS

	LVA en EADLE (ítems 3 y 4)			HIO en EADLE (ítems 7 y 9)			HIO en FLCAS (ítems 20 y 27)		
	M	DT	<i>t</i> de Student y <i>p</i>	M	DT	<i>t</i> de Student y <i>p</i>	M	DT	<i>t</i> de Student y <i>p</i>
ACD	7,9	1,6	1,651 $p=0,109$	5,6	1,4	3,063 $p=0,005$	7,9	2,1	1,344 $p=0,189$
ASD	6,8	2,2		4,2	1,2		7	1,5	

Fuente: elaboración propia.

Estos resultados apoyan los hallazgos obtenidos en algunos estudios sobre ALE, en los que aprendices de inglés convencionales sentían menos ansiedad en una clase de lectura en voz alta que en una clase conversacional (Kim, 2009), e indican niveles superiores de ALE en ACD para determinados ítems equiparables a la LVA en la destreza oral. No obstante, en vista de las experiencias relatadas por los participantes disfémicos de este estudio, cabría tener cierta cautela respecto a estos hallazgos, ya que una muestra un poco más amplia de ACD podría llegar a arrojar resultados distintos en el análisis cuantitativo.

Aun así, tanto en la LVA como en el HIO, los entrevistados asocian la ansiedad que experimentan a la corrección de ejercicios gramaticales y a la realización de ejercicios de pronunciación (*vid.* Rubio-Alcalá, 2017; Szyszka, 2017; Young, 1991). Todo ello sugiere el planteamiento por parte del profesorado de inglés de actividades de lectura e interacción oral alejadas de pedagogías tradicionales, y más acordes con el aprendizaje cooperativo en pequeños grupos, y la co-evaluación y/o evaluación grupal o por parejas. Ello podría contribuir a reducir la ansiedad tanto en los ACD como en los ASD en estas áreas del aprendizaje del inglés.

Aunque la intervención oral frente al profesor y el grupo clase produce niveles de ansiedad elevados en el alumnado en general (Woodrow, 2006), en ACD estos son mayores debido al miedo a ser evaluados negativamente, no solo por un posible deficiente nivel de inglés oral, sino sobre todo por su disfemia, como muestra la siguiente descripción de N (mujer, 35 años):

“En cuanto al inglés bueno (.) recuerdo que (1.8) siempre: siempre me daba más vergüenza más corte (1.4) hablar en clase (.) imagino que: por:: pues por inseguridad ¿no? por no:: >pues eso< conocer bien el idioma (.) y por la vergüenza de: que me pudiera:: err pt err pues trabar ¿no? por la tartamudez” (N, mujer, 35 años).

Los resultados del estudio cuantitativo para el habla e interacción oral en global apoyan estos hallazgos, de modo que la media de ALE para los ACD fue significativamente mayor en ambas escalas que para los ASD, según los resultados de las dos pruebas de *t* realizadas ($t(30)=2,072$, $p=0,047$ en la EADLE; $t(30)=3,176$, $p=0,003$ en la EAALE) (Tabla 3).

Tabla 3. Totales para HIO en la EADLE y la FLCAS

	HIO en EADLE (Ítems 5-16)			HIO en FLCAS (Ítems 1, 3, 9, 14, 18, 20, 23, 24, 27, 31, 32)		
	M	DT	t de Student	M	DT	t de Student
ACD	47,1	6,7	2,072 p=0,047	46,6	9	3,176 p=0,003
ASD	42	7,6		36,7	8,4	

Fuente: elaboración propia.

En relación con la ansiedad en el habla, los ACD revelaron el desarrollo de determinadas estrategias que les permitían gestionarla y reducirla (Iverach *et al.*, 2017), y que acababan formando parte de su experiencia en el aprendizaje del inglés; por ejemplo: responder lo más rápido posible, mentir indicando desconocimiento de la respuesta, sentarse al final de la clase, esconderse, no participar, no pensar, etc. Muchas de estas estrategias reflejan una tendencia a la evitación tanto mental como física (King y Smith, 2017), que constituye otra subcategoría que identificamos como parte de la categoría superordinada “inglés y ansiedad”.

“Inglés como una carga” fue otra categoría superordinada que emergió en las entrevistas, a pesar de que algunos participantes indicaron que no les desagradaba aprender esta lengua. La elevada ALE que sienten los ACD en el aprendizaje del inglés explica su concepción de este como una imposición, concretamente como una lucha y una obligación, que les produce aversión y auto-menosprecio (Rubio-Alcalá, 2017) (*vid.* Figura 1). Esta concepción de su aprendizaje lingüístico surge de demandas académicas relacionadas con la destreza oral, de la incomprensión del profesorado y parte del alumnado en relación con su disfemia, y de los intensos síntomas fisiológicos de su ALE (p. ej. tics físicos o apretones de dientes), los cuales dificultan una producción oral normal en el idioma extranjero (King y Smith, 2017; Szyszka, 2017). El siguiente extracto de la entrevista con una alumna disfémica (P, mujer, 26 años) ilustra estos hallazgos:

«... >el director no< el jefe:: del inglés del colegio (.) >o jefe del departamento del inglés o como se llame no sé< (.) no sé él pensaba yo que era subnormal ¿no? entonces ((se ríe)) literalmente >en serio< pensaba que yo era un poquito:: (.) cortita no sé por qué pero (.) entonces quien aprobaba el First (.) a ver había como dos niveles de inglés en el colegio (.) en la ESO (.) había como:: >había como< un nivel más bajo y otro más alto ·hh entonces los que aprobaban el First >como que van al otro para prepararse el Advanced< (.) Y YO APROBÉ EL FIRST y nunca me pasó al otro nivel» (P, mujer, 26 años).

La aversión por el aprendizaje del inglés se observó en los ACD a través de la expresión de emociones como el odio o el miedo hacia las clases de esta lengua extranjera, combinadas con una presentación negativa de su identidad como aprendices de lenguas y un menosprecio por la misma (Rubio-Alcalá, 2017), como puede observarse en el siguiente extracto producido por EM (varón, 27 años):

«No sé (.) se me daba muy mal (.) CREO QUE en general los idiomas se me dan muy mal (1.2) ((se aclara la garganta)) y nada me acuerdo (.) bueno en (1.3) primero de bachiller me acuerdo que:: suspendí inglés [...]» (EM, varón, 27).

Esta identidad negativa que ofrecen los ACD aparecía frecuentemente vinculada a su disfemia (Craig *et al.*, 2009), dando lugar a otra de las categorías superordinadas observadas en los datos: “disfemia e identidad

en inglés”. Como apuntan diversos autores, la ALE surge en parte debido al desasosiego que algunos aprendices sienten cuando tienen que interactuar y presentarse a sí mismos de manera auténtica en la lengua extranjera, y son incapaces de hacerlo (Rubio-Alcalá, 2017; Şimşek y Dörnyei, 2017). Se produce así un desencuentro entre “the ‘true’ self”, capaz de expresarse correcta y adecuadamente en L1, y “the more limited self”, incapaz de hacer lo propio en L2 (Horwitz *et al.*, 1986: 128). En ACD, este desencuentro no solo tiene lugar en L2, sino también en L1, de modo que su “yo” competente y capaz rara vez logra ver la luz por la imposibilidad que tiene de expresarse de manera fluida en ambas lenguas. En consecuencia, perciben tanto lo que en este trabajo llamamos su “yo en L1” como lo que Dörnyei (2009) acuña con el término “L2 self” (yo en L2) de forma negativa. El siguiente ejemplo producido por C (mujer, 29 años) muestra dicho desencuentro, así como las emociones negativas y la baja auto-estima que llega a provocar:

“Pues muchas veces me sentía mal y triste (.) y sentía que por la tartamudez (.) [...] NUNCA VOY A PODER HABLAR FLUIDO AUNQUE TENGA UN ADVANCED (.) un C1 (.) un C2 (.) nunca voy a poder hablar fluido >pero ya no porque no sepa inglés< (.) sino porque en mi mm en mi idioma materno >tampoco puedo< Y LE DOMINO (.) ... >en las partes que son orales< (.) que son de hablar (.) pues (.) yo no puedo dar >en ese sentido< (.) la talla...” (C, mujer, 29 años).

C expresa así su tristeza y frustración por la imposibilidad de conseguir presentarse de manera auténtica tanto en su L1 como en inglés (Corcoran y Stewart, 1998; Rubio-Alcalá, 2017), ofreciendo una imagen de interlocutora incompetente por su incapacidad de comunicarse oralmente en ambas lenguas de un modo fluido, a pesar de tener los conocimientos para hacerlo. La imposibilidad de interactuar de manera fluida en una lengua, lo cual constituye una demanda social básica y un signo de competencia lingüística en un idioma (Daly, 1990; Ward, 2017), lleva a los alumnos disfémicos a mitigar continuamente la imagen negativa que involuntariamente ofrecen a su interlocutor, así como los posibles efectos negativos de esta y de su disfemia. Para ello, como se observó en los datos, se sirven de estrategias como, por ejemplo, la revelación explícita de su tartamudez a este último, antes de que sea detectada (Collins y Blood, 1990).

A pesar de la negatividad que rodea al aprendizaje del inglés en ACD, muchos de estos estudiantes desean seguir enfrentándose a este como una prueba que han de superar para obtener una visión más positiva de sí mismos. En aquellas ocasiones en las que logran superarla, el aprendizaje de esta lengua extranjera les ofrece la oportunidad de un cambio positivo, alejándoles de su “yo” negativo en L1 y en L2/LE, y aproximándoles a su “ideal L2 self” (yo ideal en L2) (Dörnyei, 2009):

“Ahora aunque salgo nerviosa pero::: salgo:: bien y salgo:: (.) mmm salgo mm salgo: pues:: (3.2) salgo (.) pues a veces (.) hasta hasta eufórica (.) sí porque porque estoy haciendo (.) err algo (.) que antes para era: impensable (.) Entonces me siento (.) muy bien [...]” (OC, mujer, 36 años).

5. Conclusiones

Como evidencian los resultados expuestos, la relación entre disfemia, ALE, y aprendizaje lingüístico en el aula de ILE en ACD apunta a la disfemia como la causa principal de comportamientos, actitudes, y emociones negativas en estos estudiantes que incrementan su ALE, y, en consecuencia, obstaculizan su apren-

dizaje lingüístico. Estos incluyen el sesgo atencional; la evitación del habla, en la que indican sentir gran ansiedad; la aversión por esta y el aprendizaje de inglés en general; y el auto-menosprecio, según reveló el análisis cualitativo de las entrevistas realizadas a ACD en este trabajo. La disfemia contribuye pues a aumentar la ALE en estos estudiantes, y esta a su vez acentúa la disfemia en una especie de círculo vicioso que impide un aprendizaje lingüístico efectivo. A pesar de ello, el alumno disfémico no deja de intentar superar sus miedos, y de controlar tanto su disfemia como su ansiedad, así como los efectos perjudiciales que estas le producen a sí mismo y, potencialmente, a su interlocutor, pudiendo llegar a experimentar el aprendizaje de ILE de manera positiva en alguna ocasión. Con ello consigue liberarse temporalmente de su “yo” negativo en L2/LE, alimentando a su vez la esperanza de un cambio similar para su “yo” en L1. Todo ello pone de relieve la dificultad que tienen estos alumnos en su aprendizaje de la lengua extranjera, y, en consecuencia, sus necesidades en el mismo.

Aunque algunos de los comportamientos, actitudes y emociones descritas para los ACD, los cuales se relacionan fundamentalmente con el habla y la interacción oral, podrían observarse en alumnos convencionales que aprenden inglés, el análisis cuantitativo de las respuestas de los ACD y los ASD a la EADLE y la FLCAS para esta destreza mostró niveles de ALE significativamente más elevados en los primeros que en los segundos. De este modo, en condiciones normales, cabría esperar que el nivel de ALE de un alumno disfémico fuese superior al de un ASD.

El habla y la interacción oral con el profesor y frente al grupo clase y la lectura en voz alta aparecieron como las áreas que provocan niveles de ALE significativamente superiores en los ACD que en los ASD, constituyendo, por tanto, las áreas que suponen mayores dificultades de aprendizaje para los primeros. Tanto en la lectura en voz alta como en el habla y la interacción oral, los entrevistados asociaron la ALE a la corrección de ejercicios gramaticales y a la realización de ejercicios de pronunciación, en los que el alumno queda expuesto abiertamente al profesor y los compañeros de clase. Ello sugiere el planteamiento de una pedagogía por parte de los docentes de inglés que incluya actividades de lectura e interacción oral en el aula más colaborativas, de manera que el foco en un determinado individuo quede diluido en el grupo, así como el diseño de tareas que contribuyan a evaluar la competencia oral de los alumnos disfémicos de una manera más justa, y refuercen sus identidades tanto en la lengua extranjera como en su lengua primera. Algunas de estas tareas pueden incluir, por ejemplo, entrevistas orales individuales con el profesor, en las que el alumno conozca de entrada las preguntas que se le van a formular, y disponga de tiempo para preparar su discurso antes y durante la entrevista, o la creación de textos de identidad digitales que muestren la identidad del alumnado y contribuyan a reforzar el vínculo familia-escuela para favorecer un aprendizaje más significativo (p. ej. García-Pastor, 2017, 2018). Solo así se podrá propiciar un ambiente lo suficientemente distendido que facilite el aprendizaje lingüístico no solo a los alumnos disfémicos, sino también al resto del estudiantado.

Finalmente, entre las limitaciones de este estudio se encuentra el tamaño muestral y la falta de realización de un estudio de seguimiento. La ampliación de la muestra y el estudio de seguimiento permitirían conseguir significación estadística, reforzando así el análisis cuantitativo y una mayor visibilidad desde el punto de vista práctico. Asimismo, la extensión de la muestra a otro tipo de estudiantes, como, por ejemplo, alumnos con otras necesidades educativas especiales, o alumnos con disfemia aprendices de otras lenguas extranjeras distintas al inglés, podría constituir una posible vía de investigación futura. La replicación de la investigación con estudiantes de Educación Infantil y Educación Primaria podría además arrojar luz sobre la existencia o

no de diferencias respecto a las percepciones y experiencias del individuo disfémico en el aprendizaje de la lengua extranjera. En todo caso, la disfemia y la ansiedad constituyen fenómenos que cualquier docente de inglés debería tener en cuenta por su relevancia e impacto negativo en el aprendizaje lingüístico de sus alumnos. En este sentido, el presente trabajo espera haber contribuido modestamente a aportar información útil en esta dirección.

Referencias bibliográficas

- Aida, Y. (1994): "Examination of Horwitz, Horwitz, and Cope's construct of foreign language anxiety: the case of students of Japanese". *The Modern Language Journal*, 78 (2): 155-168.
- Álvarez, G. (2017): *Las personas con tartamudez en España. Libro Blanco*. Madrid: Cermi; Ediciones Cinca.
- Areheart, B. A. (2008): "When disability isn't just right: the entrenchment of the medical model of disability and the goldilocks dilemma". *Indiana Law Journal*, 83 (1): 181-232.
- Atkinson, J. M. y Heritage, J. C. (1984): "Transcript notation", en Atkinson, J. M. y Heritage, J. C. (coords.): *Structures of social action: Studies in conversation analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bailey, K. et al. (2015): "Stammering and the social model of disability: challenge and opportunity". *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 193: 13-24.
- Blood, G. W. et al. (2003): "A preliminary study of self-esteem, stigma, and self-disclosure in adolescents who stutter". *Journal of Fluency Disorders*, 28 (2): 143-159.
- Bloodstein, O. y Ratner, N. (2008): *A handbook on stuttering*. New York: Thomson Delmar Learning.
- Boksem, M. A. et al. (2005): "Effects of mental fatigue on attention: an ERP study". *Cognitive Brain Research*, 25 (1): 107-116.
- Boyle, M. P. y Fearon, A. N. (2017): "Self-stigma and its associations with stress, physical health, and health care satisfaction in adults who stutter." *Journal of Fluency Disorders*, 56: 112-121 (en línea). <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0094730X17300487?via%3Dihub>>, acceso 26 de diciembre de 2017.
- Brown, S, et al. (2005): "Stuttered and fluent speech productions: an ALE metanalysis of functional neuroimaging studies". *Human Brain Mapping*, 25 (1): 105-117.
- Cheng, Y. S. et al. (1999): "Language anxiety: differentiating writing and speaking components". *Language Learning*, 49 (3): 417-446.
- Collins, C. R. y Blood, G. W. (1990): "Acknowledgment and severity of stuttering as factors influencing nonstutterers' perceptions of stutterers". *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55 (1): 75-81.
- Consejo de Europa (2017): *Common European framework of reference for languages: learning, teaching, assessment. Companion volume with new descriptors* (en línea). <<https://www.coe.int/en/web/portfolio/the-common-european-framework-of-reference-for-languages-learning-teaching-assessment-cefr->>, acceso 11 de noviembre de 2017.
- Constantino, C. D. (2018): "What can stutterers learn from the neurodiversity movement?". *Seminars in Speech and Language*, 39 (4): 382-396.
- Corcoran, J. A. y Stewart, M. (1998): "Stories of stuttering: a qualitative analysis of interview narratives". *Journal of Fluency Disorders*, 23 (4): 247-264.
- Craig, A. et al. (2009): "The impact of stuttering on the quality of life in adults who stutter". *Journal of Fluency Disorders*, 34 (2): 61-71.
- Craig, A. y Tran, Y. (2014): "Trait and social anxiety in adults with chronic stuttering: conclusions following meta-analysis". *Journal of Fluency Disorders*, 40 (1): 35-43.

- Crichton-Smith, I. (2002): "Communicating in the real world: accounts from people who stammer". *Journal of Fluency Disorders*, 27 (4): 333-352.
- Daly, J. (1990): "Understanding communication apprehension: an introduction for language educators", en Horwitz, E. K., y Young, D. J. (coords.): *Language anxiety: From theory and research to classroom implications*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Dörnyei, Z. (2009): "The L2 motivational self system", en Dörnyei, Z. y Ushioda, E. (eds.): *Motivation, language identity and the L2 self*. Bristol: Multilingual Matters.
- Dörnyei, Z. y Taguchi, T. (2009): *Questionnaires in second language research: Construction, administration, and processing*. New York: Routledge.
- Ellis, R. (2001): *The study of second language acquisition*. Oxford: Oxford University Press.
- Endler, N. S. y Kocovski, N. L. (2001): "State and trait anxiety revisited". *Journal of Anxiety Disorders*, 15 (3): 231-245.
- Eysenck, M. W. et al. (2007): "Anxiety and cognitive performance: attentional control theory". *Emotion*, 7 (2): 336-353.
- García-Pastor, M. D. (2018): "Textos de identidad digitales: una valiosa herramienta para el estudio de la construcción de la identidad y el aprendizaje lingüístico en ILE". *Signos*, 51: 24-44.
- García-Pastor, M. D. (2017): "Learners' identities at stake: digital identity texts in the EFL classroom". *Language Value*, 9 (1): 36-61.
- García-Pastor, M. D. y Miller, R. (2019): "Unveiling the needs of students who stutter in the language skills - a study on anxiety and stuttering in EFL learning". *European Journal of Special Needs Education*, 34 (2): 172-188.
- Guitar, B. (2014): *Stuttering: An integrated approach to its nature and treatment*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Halbach, A. et al. (2015): *La acreditación del nivel de lengua inglesa en las universidades españolas: actualización 2015* (en línea). <https://www.researchgate.net/publication/275272956_LA_ACREDITACION_DEL_NIVEL_DE LENGUA_INGLESA_EN_LAS_UNIVERSIDADES_ESPANOLAS_ACTUALIZACION_2015>, acceso 13 julio de 2017.
- Horwitz, E. K. (2017): "On the misreading of Horwitz, Horwitz and Cope (1986) and the need to balance anxiety research and the experiences of anxious language learners", en Gkonou, C. et al. (eds.): *New insights into language anxiety: Theory, research and educational implications*. Bristol: Blue Ridge Summit.
- Horwitz, E. K. (1995): "Student affective reactions and the teaching and learning of foreign languages". *International Journal of Educational Research*, 23 (7): 573-579.
- Horwitz, E. K. (1986): "Preliminary evidence for the reliability and validity of a foreign language anxiety scale". *TESOL Quarterly*, 20 (3): 559-562.
- Horwitz, E. K. et al. (1986): "Foreign language classroom anxiety". *The Modern Language Journal*, 70 (2): 125-132.
- Ingham, R. J. et al. (2007): "Neuroimaging: contributions to developmental stuttering theory and treatment", en Ingham, R. J. (eds.): *Neuroimaging in communication sciences and disorders*. New York: Plural Publishing.
- Iverach, L. y Rapee, R. M. (2014): "Social anxiety disorder and stuttering: current status and future directions". *Journal of Fluency Disorders*, 40 (1): 69-82.

- Iverach, L. *et al.* (2017): "Maintenance of social anxiety in stuttering: a cognitive-behavioral model". *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26 (2): 540-556.
- Kim, J. (2002): "Anxiety and foreign language listening". *English Teaching*, 57 (2): 3-34.
- Kim, S-Y. (2009): "Questioning the stability of foreign language classroom anxiety and motivation across different classroom contexts". *Foreign Language Annals*, 42 (1): 138-157.
- King, J. y Smith, L. (2017): "Social anxiety and silence in Japan's tertiary foreign language classrooms", en Gkonou, C. *et al.* (eds.): *New insights into language anxiety: Theory, research and educational implications*. Bristol: Multilingual Matters.
- Klein, J. F. y Hood, S. B. (2004): "The impact of stuttering on employment opportunities and job performance". *Journal of Fluency Disorders*, 29 (4): 255-273.
- Leary, M. R. y Kowalski, R. M. (1995): "The self-presentation model of social phobia", en Heimburg, R. G. (eds.): *Social phobia: Diagnosis, assessment, and treatment*. London: The Guilford Press.
- MacIntyre, P. D. y Gardner, R. C. (1994): "The subtle effects of language anxiety on cognitive processing in the second language". *Language Learning*, 44 (2): 283-305.
- MacIntyre, P. D. y Gardner, R. C. (1991a): "Language anxiety: its relationship to other anxieties and to processing in native and second languages". *Language Learning*, 41 (4): 513-534.
- MacIntyre, P. D. y Gardner, R. C. (1991b): "Methods and results in the study of anxiety and language learning: a review of the literature". *Language learning*, 41 (1): 85-117.
- Oliver, M. (1986): "Social policy and disability: some theoretical issues". *Disability, Handicap & Society*, 1 (1): 5-17.
- Pérez-Paredes, P. y Martínez-Sánchez, F. (2001): "A Spanish version of the foreign language classroom anxiety scale: revisiting Aida's factor analysis". *Revista Española de Lingüística Aplicada (RESLA)*, 14: 337-352.
- Piechurska-Kuciel, E. (2008): *Language anxiety in secondary grammar school students*. Opole: Uniwersytet Opolski.
- Pierre, J. St. (2012): "The construction of the disabled speaker: locating stuttering in disability studies". *Canadian Journal of Disability Studies*, 1 (3): 1-21.
- Plexico, L.W. *et al.* (2009): "Coping responses by adults who stutter: part I. Protecting the self and others". *Journal of Fluency Disorders*, 34 (2): 87-107.
- Price, M. L. (1990): "The subjective experience of foreign language anxiety: interview with highly anxious students", en Horwitz, E. K. y Young, D. J. (eds.): *Language anxiety: From theory and research to classroom implications*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Rubio-Alcalá, F. D. (2017): "The links between self-esteem and language anxiety and implications for the classroom", en Gkonou, C. *et al.* (eds.): *New insights into language anxiety: theory, research and educational implications*. Bristol: Multilingual Matters.
- Saito, Y. *et al.* (1999): "Foreign language reading anxiety". *The Modern Language Journal*, 83 (2): 202-218.
- Shakespeare, T. (2006): "The social model of disability", en Davis, J. L. (ed.): *The disability studies reader*. London: Routledge.
- Scovel, T. (1978): "The effect of affect on foreign language learning: a review of the anxiety research". *Language Learning*, 28 (1): 129-142.

- Sieber, J. E. (1980): "Defining test anxiety: problems and approaches", en Sarason, I. G. (ed.): *Test anxiety: Theory, research, and applications*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Şimşek, E. y Dörnyei, Z. (2017): "Anxiety and L2 self-images: the 'anxious self'", en Gkonou, C. et al. (eds.): *New insights into language anxiety: Theory, research and educational implications*. Bristol: Multilingual Matters.
- Smith, J. A. et al. (2009): *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: Sage.
- Spielberger, C. (1966): "Theory and research of anxiety", en Spielberger, C (ed.): *Anxiety and behaviour*. New York: Academic Press.
- Spielberger, C. D. (1983): *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Szyszka, M. (2017): *Pronunciation learning strategies and language anxiety*. Amsterdam: Springer.
- Ward, D. (2017): *Stuttering and cluttering: Frameworks for understanding and treatment*. New York: Psychology Press.
- Watson, J. B. (1995): "Exploring the attitudes of adults who stutter". *Journal of Communication Disorders*, 28 (2): 143-164.
- Woodrow, L. (2006): "Anxiety and speaking English as a second language". *RELC Journal*, 37 (3): 308-328.
- Yairi, E. y Ambrose, N. (2013): "Epidemiology of stuttering: 21st century advances". *Journal of Fluency Disorders*, 38 (2): 66-87.
- Yaruss, J. S. y Quesal, R. W. (2006): "Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES): documenting multiple outcomes in stuttering treatment". *Journal of Fluency Disorders*, 31 (2): 90-115.
- Young, D. J. (1991): "Creating a low-anxiety classroom environment: what does language anxiety research suggest?". *The Modern Language Journal*, 75 (4): 426-437.
- Zeidner, M. (1998): *Test anxiety: The state of the art*. New York: Plenum Press.
- Zeidner, M. y Mathews, G. (2011): *Anxiety 101*. New York: Springer.

Anexo
• Escala de Ansiedad en Destrezas Lingüísticas Específicas (EADLE)

Edad: _____ Genero: _____

Las siguientes afirmaciones se refieren a diversas situaciones frecuentes en el aprendizaje de un idioma. Tu tarea consiste en valorar el nivel de ansiedad que te provoca cada situación, utilizando para ello la siguiente escala:

Nada	No mucho	Más o menos	Mucho	Muchísimo
1	2	3	4	5

Cuando lees (*reading*) en inglés, ¿qué actividades te ponen más nervioso?

1. Leer para ti y luego contestar preguntas de comprensión lectora en clase para entregárselas luego al profesor.
2. Leer para ti y contestar preguntas de comprensión lectora en clase como parte de un examen.
3. Leer en voz alta y contestar preguntas de comprensión lectora en clase para que el profesor las corrija delante de todos.
4. Leer en voz alta delante de los compañeros de clase para que el profesor evalúe tu pronunciación.

Cuanto hablas (*speaking*) en inglés, ¿qué actividades te ponen más nervioso?

5. Exponer un tema en clase elegido por ti que hayas preparado anteriormente (con notas, fichas, power-point, etc).
6. Exponer un tema en clase en grupo que hayáis preparado anteriormente (con apuntes, fichas, power-point, etc).
7. Hacer ejercicios de repetición de palabras o frases con el resto de la clase para practicar la pronunciación siguiendo al profesor.
8. Cantar en inglés con el resto de la clase para aprender vocabulario, gramática, etc.
9. Responder a preguntas en clase que te hace el profesor.
10. Hablar en grupos pequeños en clase mientras el profesor supervisa los grupos.
11. Escenificar una conversación (*role play*) en clase con otros alumnos.
12. Hablar con un hablante nativo de inglés por skype u otra plataforma de *videochat*.
13. Hablar por teléfono en inglés con un hablante nativo.

14. Hacer un examen oral con tu profesor sobre un tema que hayas preparado anteriormente.
15. Hacer un examen oral con tu profesor sobre un tema que no hayas preparado anteriormente.
16. Participar en una discusión en grupo que el profesor evalúa en clase.

Cuando escuchas (*listening*) en inglés ¿qué actividades te ponen más nervioso?

17. Escuchar un CD para luego contestar preguntas escritas en clase.
18. 18. Escuchar un CD para contestar preguntas escritas en clase que sean parte de un examen.
19. 19. Escuchar al profesor cuando explica cómo hacer ciertas actividades, tareas, los deberes, etc., en clase.
20. Escuchar a otros compañeros de clase hablando en inglés.
21. Escuchar a un hablante nativo invitado en clase.
22. Escuchar a un hablante nativo en un vídeo o en Internet en clase (ej. Ted Talks, Youtube, etc.).

Cuando escribes (*writing*) en inglés ¿Qué actividades te ponen más nervioso?

23. Escribir una carta a un amigo en clase que será evaluada por el profesor.
24. Escribir una queja en clase que será evaluada por el profesor.
25. Escribir una solicitud para un puesto de trabajo en clase que luego será evaluada por el profesor.
26. Escribir un texto sobre un tema elegido por ti en clase que luego será evaluado por el profesor.
27. Escribir un texto en clase como parte de un examen.
28. Escribir un correo electrónico en inglés a tu profesor para preguntarle algo.
29. Escribir un correo electrónico a un hablante nativo.
30. Participar en un chat online en inglés con hablantes nativos.

En cuanto a tu opinión sobre el inglés:

31. ¿Crees que haces el mismo esfuerzo en las clases de inglés que en otras asignaturas?
32. ¿Te imaginas usando inglés a menudo en el futuro?
33. ¿Te imaginas usando inglés en un trabajo en el futuro?
34. ¿Te imaginas hablando inglés en tu vida personal o profesional en el futuro?
35. ¿Crees que el inglés es importante para que logres cosas que consideras importantes en la vida?

• **Foreign Language Classroom Anxiety Scale**

Edad: _____ Genero: _____

Las siguientes afirmaciones se refieren a diversas situaciones frecuentes en el aprendizaje de un idioma. Tu tarea consiste en valorar tu grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones, utilizando para ello la siguiente escala:

1	Estoy totalmente de acuerdo
2	Estoy de acuerdo
3	No sé
4	No estoy de acuerdo
5	Estoy totalmente en desacuerdo

1. Nunca estoy completamente seguro de mí mismo cuando hablo en la clase de inglés.
2. No me preocupa cometer errores en clase.
3. Tiemblo cuando sé que me van a preguntar en clase.
4. Me asusta no entender lo que el profesor está diciendo en inglés.
5. No me molestaría en absoluto asistir a más clases de inglés.
6. Durante la clase, me doy cuenta que pienso en cosas que no tienen nada que ver con la clase.
7. Pienso que a los otros compañeros se les da mejor el inglés que a mí.
8. Normalmente estoy a gusto cuando hago exámenes en clase.
9. Me pongo muy nervioso cuando tengo que hablar en clase y no me he preparado bien.
10. Me preocupa las consecuencias que pueda traer el suspender.
11. No entiendo por qué alguna gente se siente tan mal por las clases de inglés.
12. En clase, me pongo tan nervioso que se me olvidan algunas cosas que sé.
13. Me da corte salir voluntario en clase.
14. Creo que no me pondría nervioso si hablara en inglés con una persona nativa.
15. Me irrita no entender lo que el profesor está corrigiendo.
16. Aunque vaya con la clase preparada, me siento nervioso.
17. A menudo no me apetece ir a clase.
18. Me siento seguro a la hora de hablar en la clase.
19. Me da miedo que mi profesor corrija cada fallo que cometo.
20. Siento como mi corazón palpita cuando sé que me van a pedir que intervenga en clase.
21. Cuanto más estudio, más me lfo.

22. No tengo ninguna presión ni preocupaciones para prepararme bien las clases.
23. Tengo la sensación de que mis compañeros hablan el inglés mejor que yo.
24. Me da mucho corte hablar en la lengua extranjera delante de mis compañeros.
25. Las clases transcurren con tal rapidez que me preocupa quedarme atrasado.
26. Comparativamente, estoy más tenso y me siento más nervioso en la clase de inglés que en otras clases o que en mi propio trabajo.
27. Me pongo nervioso mientras hablo en clase.
28. Antes de entrar a clase, me siento seguro y relajado.
29. Me pongo nervioso cuando no entiendo cada una de las palabras que mi profesor dice.
30. Me abruma la cantidad de cosas que hay que aprender para poder hablar inglés.
31. Temo que mis compañeros de clase se ríen de mí cuando hablo en inglés.
32. Creo que me sentiría a gusto hablando entre nativos que hablan inglés.
33. Me pongo nervioso cuando el profesor pregunta cosas que no me he podido preparar.

• **Símbolos de transcripción**

- (.) pausa inferior a un segundo
(1.2) pausa con indicación de tiempo en segundos
<> disminución del ritmo del habla
>< aumento del ritmo del habla
::: expansión de la consonante o vocal precedente
AUMENTO DEL VOLUMEN
·hh inhalación
hhh exhalación
(()) información contextual

Presas¹ de una rehabilitación que no pidieron

Preys of a rehabilitation who did not ask

La invención puede y debe ser obra de todos²

MAUD MANNONI

Resumen

Revisión de prácticas institucionales dentro de un centro de día que presta servicios a personas adultas con discapacidad intelectual, con extensas y generalizadas necesidades de apoyo, especialmente, pero no únicamente, en la comunicación, y que está implementando los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se recorren diversas situaciones que evidencian cómo subsisten prácticas de exclusión, reproducción de estructuras de poder, principalmente la subsistencia de la infantilización y seudoadultez. Se cruzaran prácticas con postulaciones teóricas y propuestas de autovigilancia tendientes a visibilizar procesos intrainstitucionales, con especial interés en la posición pasiva de los usuarios en relación con el sistema de rehabilitación, dificultades en promover la plena participación y propuesta de mejores intervenciones.

Palabras clave

Personas con discapacidad intelectual, organización no gubernamental, centros de rehabilitación, cuidadores, derechos y libertades.

Abstract

Review of institutional practices within a day center that provides services to adults with intellectual disabilities, with extensive and widespread support needs, especially, but not only, in communication, and that is implementing the principles of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Various situations are analyzed that show how practices of exclusion persist, reproduction of power structures, mainly the subsistence of infantilization and pseudo-adulthood. Practices will be crossed with theoretical postulates and self-monitoring proposals tending to make intra-institutional processes visible, with special interest in the passive position of users in relation to the rehabilitation system, difficulties in promoting full participation and proposals for better interventions.

Keywords

People with intellectual disabilities, non-governmental organization, rehabilitation centers, caregivers, rights and freedoms.

1. Al pensar el título se utilizó la palabra 'Presos'. Al buscar una forma que contemple la perspectiva de género, se decide utilizar 'Presas', porque implica múltiples significados: personas, animales o cosas que resultan cazados, robados o atrapados, especialmente si es con violencia o lucha.

2. No se confunda quien lea pensando que encontrará un tratado de psicoanálisis dada la cita del comienzo. Piénsese más como una referencia literaria que tiene relevancia para quienes escriben por estar transitándose una experiencia de vivienda convivencial y por otras razones que irán apareciendo.

Karina Guerschberg

<karinaguers@gmail.com>

Asociación Civil Senderos del Sembrador. Argentina

Gustavo Rubinowicz

<grubinowicz@yahoo.com.ar>

Asociación Civil Senderos del Sembrador. Argentina



Para citar:

Guerschberg, K. y Rubinowicz, G. (2019): "Presas de una rehabilitación que no pidieron". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 111-132.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.06>>

Fecha de recepción: 15-02-2018

Fecha de aceptación: 20-02-2019



1. Introducción

En el siguiente artículo reflexionaremos sobre las prácticas profesionales en un centro de día que presta servicios a personas adultas con discapacidad intelectual, con extensas y generalizadas necesidades de apoyo, especialmente, aunque no únicamente, en la comunicación, y que se encuentra atravesando un proceso de transformación organizacional hacia una institución centrada en el usuario³. Cómo es necesario e imperioso discutir y criticar los conceptos profesionales adquiridos en la formación o en la práctica en otras organizaciones, e incluso en la misma organización⁴ que nos ocupa, previo a este cambio teórico-ético.

Como somos conscientes de no ser los primeros en cuestionar las prácticas, y efectivamente haremos referencia a textos y posturas que tienen 40 años o más, proponemos a quien lee un ejercicio de autovigilancia, el mismo que nos planteamos a nosotras y nosotros mismos en nuestra práctica profesional. El desafío de encontrarse ya no en las coincidencias teóricas, que posiblemente compartiremos, sino en las prácticas que aún reproducen la exclusión, la asimetría en las relaciones usuario/profesional. Los profesionales somos tanto parte del problema como parte de la solución. Desde el momento en que decidimos participar en los procesos de facilitación, estamos “en el problema”. No somos personas que observan ajenas y asépticas.

Estamos atravesando un proceso donde lo que hicimos siempre ahora resulta incorrecto, desajustado o violento, aunque a veces no podemos verlo. Al abandonar la posición del ‘saber’ nos enfrentamos a la angustia del no saber, al dolor de empatizar con ese otro que es más igual de lo teorizado hasta entonces. Hacemos este escrito porque partimos de la suposición de que necesitamos fortalecer la co-construcción, la acción conjunta intrainstitucional de un engranaje (usuario/profesional) permeable, débil, donde la disparidad y las interrupciones en lo dialógico son absolutamente posibles en lo cotidiano.

Entendemos que las y los usuarios deben empoderarse para ejercer sus derechos, pero la paradoja es que para que ello ocurra debemos virar la atención hacia la práctica de los profesionales y personal de la institución. Hacia este lugar estamos mirando al escribir este artículo, el cual representa el devenir diario del centro.

3. En este trabajo se ha tratado de utilizar un lenguaje sensible al género, pero el caso de la palabra ‘usuario’ ha representado un desafío difícil de superar. Hemos intentado en cada caso hacerlo lo más ajustado posible, pero para no sobrecargar la lectura encontrarán que se ha usado en forma alternada. No estamos conformes con la elección y queremos aclarar que cada vez que se encuentren con esa palabra estamos haciendo referencia a usuarias y usuarios.

4. Para ampliar sobre el proceso de transformación profesional sugerimos el artículo “Hacia una institución centrada en la persona” de Brea *et al.* (2016) <https://docs.google.com/document/d/1aOtCcY1gLLODxNo1VgvssIBW4Go_LbiocxoglmnC5lk/edit?usp=sharing> y “Del dicho al hecho: hacia un centro de día centrado en las personas” de Brea *et al.* (2017) <https://docs.google.com/document/d/17CviHosG2G0FVpvULjtmqig6vs_MxgslNbslYmBzpl/edit?usp=sharing>.

2. Sobre la metodología⁵

Iniciamos este texto con el objetivo de mostrar la complejidad de la práctica de una institución que pretende ser centrada en el usuario.

Creemos que para que esto sea posible se necesitan profesionales reflexivos y no solo ejecutantes, dispuestos a mantener un diálogo abierto con personas con evidentes dificultades para conversar. Pensamos como Bakhtin (1981, 1984) que las palabras no son nunca solamente nuestras sino que nos llegan cargadas de significados y formas en las que las personas las utilizan, y a la vez pueden ser utilizadas en diversas formas cuando se conversa. “Vivir significa participar en diálogo...” (Bakhtin, 1984: 293).

Para poder promover ese diálogo trabajamos desde la perspectiva de las prácticas dialógicas colaborativas, que proponen una forma diferente de conceptualizar el conocimiento y la investigación, desafiando algunos mitos e ideas como que la investigación es un proceso científico que sólo puede ser ejecutado por investigadores que tengan una formación específica, enfocada en un objeto externo, donde el investigador debe ser objetivo y neutral, que debe ocurrir *después* del hecho, utilizando un método validado y confiable, que debe poder ser repetible y sus resultados generalizables (Anderson, 2017) De la serie de mitos que se señalan, a los efectos de este artículo nos interesan especialmente dos puntos: la validación de la recolección de datos y la investigación ocurriendo después del suceso. Siguiendo a Anderson afirmamos que las prácticas dialógicas colaborativas en las que enmarcamos nuestro trabajo nos involucran como profesionales que reflexionan en la acción: reflexionar, detenernos y repensar sobre nuestro andamiaje teórico, y describir nuestras prácticas. Así la teoría influencia la práctica y la práctica produce teoría. Es dentro de estos conceptos teóricos que escribimos el artículo.

Se reflexiona sobre los diálogos sucedidos dentro de un centro de día⁶, en Argentina, que presta servicio a 30 adultos con discapacidad intelectual de entre 25 y 50 años, con extensas o generalizadas necesidades de apoyo especialmente en la comunicación. La forma de trabajo es la sistematización de la observación de las diversas situaciones en las que estamos inmersos día a día y la reflexión que la acompaña. Durante las prácticas utilizamos todo tipo de registros incluyendo notas, grabaciones de audio, videos. Los mismos se comparten entre los profesionales y usuarios, con instancia de reflexión en equipo inspirados en el concepto de equipo reflexivo (Andersen, 1993). Los talleres son filmados y ese material se comparte con familias quedando como un testimonio al que todos podemos acceder para volver a ver, para ser un recordatorio que apoye a otros diálogos de la vida institucional. Los videos son también transformados en otros formatos, por ejemplo en una grilla, en pictogramas, en textos, adaptados al usuario y sus modos de comunicación. Las reflexiones que surgen de estos intercambios se registran en cuadernos de campo y luego se procesan en formatos de textos de reflexión, como el presente artículo. En la investigación dialógica, la reflexión crítica, el avance en un conocimiento para la acción transformadora, se genera en el cruce de voces, sin que ninguna de ellas tenga privilegios sobre las otras (Valencia, 2016).

5. Este capítulo se desarrolló en función del proceso de evaluación del artículo, donde se nos sugirió explicitar la metodología utilizada. Agradecemos la oportunidad de poder fundamentar metodológica y teóricamente el trabajo pero al ser una forma no tan difundida, seguramente no alcance. Nos ponemos a disposición de los lectores para ampliar y responder consultas al respecto.

6. Para más datos sobre el centro de día Senderos del Sembrador sugerimos visitar la web <http://asociacionsenderos.org.ar/>.

Este reflexionar en acción nos permite tener nuevas ideas y generar conocimiento con mayor profundidad, como señala Shotter (1993) “performative understanding”⁷ (comprensión performativa). La investigación dentro de las prácticas dialógicas colaborativas rompe la dicotomía investigador/objeto proponiendo al investigador como participante de una relación, donde es influenciado por los otros, y cada uno de los participantes contribuye al resultado. Se convierte en un proceso descentralizado de aprendizaje, donde quienes antes podían ser vistos como objeto de estudio son considerados participantes en una relación de aprendizaje mutuo (Anderson, 2018) En este trabajo debe esperarse entonces encontrar reflexiones de los participantes, preguntas hechas en el contexto y en el texto (Pakman, 2014) de la práctica misma. No se habla de los otros, sus textos y sus contextos, como señala Ghiso (2009), sino con los otros, con sus textos y con sus contextos. Una investigación basada en “espacios de encuentro donde la pregunta y el versar colectivo se erigen en posibilidad para recuperar, tener y usar la propia voz en medio de formas de poder, tensiones y diferencias” (Valencia, 2016).

Investigamos mientras ejercemos nuestras funciones profesionales, aprendemos de la teoría pero a la vez la ponemos en cuestión, tanto entre los profesionales como en conjunto con los usuarios y sus familias, y vamos desarrollando diferentes abordajes, que a la vez nos impulsan a nuevas reflexiones. Procesos que lejos de ser circulares y escalonados, son simultáneos y constantes. Nos consideramos coinvestigadores con las familias y usuarios, y nuestro “objeto de estudio” son las mejores prácticas en función de los objetivos de aquellos para los que trabajamos.

Nos interesa particularmente reflejar la importancia de la utilización del lenguaje en los contextos de abordaje profesional de personas en situación de discapacidad, dado que consideramos a las personas como seres sociales de diálogo relacional (Bakhtin, 1986; Wittgenstein, 1953) y el conocimiento como una actividad social interactiva de las personas, donde se genera nuevo conocimiento por medio de la investigación mutua, la exploración conjunta con énfasis en la comunicación.

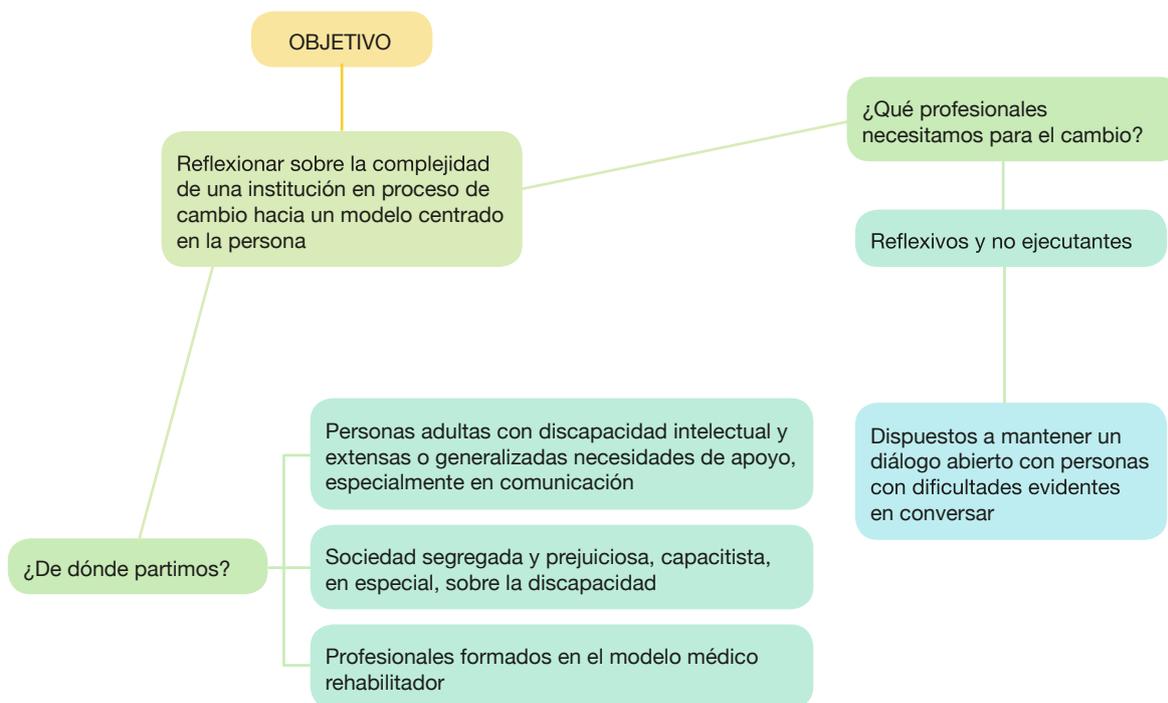
3. Qué profesionales necesitamos

Nos encontramos en una situación donde las personas con discapacidad están infantilizadas y sobreprotegidas, cautivas de un sistema rehabilitatorio. Profesionales formados en un modelo médico. Una sociedad prejuiciosa y segregada, capacitista. Pensamos como Fricker que una disfunción prejuiciosa de la práctica testimonial puede ser de dos tipos: un “prejuicio que se deriva de que se otorgue a la hablante más credibilidad de la que se le otorgaría en otras condiciones (un *exceso de credibilidad*) o bien se deriva de que se le otorgue menos credibilidad de la que recibiría en otras condiciones” (un *déficit de credibilidad*) (Fricker, 2017: 38).

Esperamos aportar a la reflexión para la modificación de las prácticas profesionales en los servicios de discapacidad, en especial, el que nos aloja.

7. Mantenemos el original en inglés para que el lector discuta o no nuestra traducción de la expresión.

Figura 1. Mapa conceptual sobre el objetivo, perfil profesional y punto de partida para gestionar el cambio de una institución hacia un modelo centrado en la persona



Fuente: elaboración propia.

4. Ser personas adultas

“Las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino (...) preponderantemente sociales. (...) no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta” (Palacios, 2008: 103-104).

Las personas con las que trabajamos son adultas con extensas o generalizadas necesidades de apoyo. Son personas con discapacidad. Partimos de un acuerdo respecto de la definición y conceptualización de la discapacidad como fenómeno social y en la necesidad de desarrollar servicios adecuados. Sin embargo, en la práctica cotidiana nos encontramos que en las conductas del personal del centro se refleja cómo subsisten o quizás cómo se develan las creencias colectivas, los prejuicios sobre la discapacidad.

Muchas prácticas se sostienen como forma de protección. Como señala Montobbio (1995: 27) “Para impedir que se enfrente al sufrimiento y el fracaso, se le evitan momentos que hacen posible la prueba, el enfrentamiento con sus propias capacidades y también con sus propios límites”. Así la sobreprotección aparece como uno de los primeros obstáculos para el desarrollo de un “ser adulto” verdadero.

La intención es buena, pero con malas consecuencias. Se perpetúan los comportamientos infantiles donde otra persona adulta “asume las tareas que se supone que la persona con diversidad funcional no será capaz de llevar a cabo con éxito, y la toma de decisiones sobre la propia vida de la persona” (Diez Muño, 2017: 27). Esta infantilización se construye al referirse a la persona con discapacidad como un niño o niña, utilizando diminutivos, elogiando en exceso, hablándoles de modo demasiado afectuoso. Este hecho es habitual tanto en las instituciones especializadas como en las familias (Cardona, 2006).

Los profesionales parecen estar formateados para desestimar las opiniones de las personas con discapacidad intelectual, basados en la idea que como el déficit es cognitivo sus opiniones son menos válidas. Podríamos pensar que se trata de una forma de injusticia epistémica, que “consiste en causar un mal a alguien en su condición específica de sujeto de conocimiento” (Fricker, 2017:13). Y podemos observar los dos tipos de injusticias que la autora describe: injusticia testimonial, que es la que “se produce cuando los prejuicios llevan a un oyente a otorgar a las palabras de un hablante un grado de credibilidad disminuido”, y la injusticia hermenéutica, que es una actitud previa, donde “una brecha en los recursos de interpretación colectivos sitúa a alguien en una desventaja injusta en lo relativo a la comprensión de sus experiencias sociales” (Fricker, 2017: 13).

En el desarrollo de este trabajo se nos planteó como dificultad la forma de nombrar profesionales y usuarios/as, ambos adultos, para poder distinguir cuando aparece esta idea de seudoadultez reflejada en las prácticas.

Todas las personas dentro del centro de día son adultos y adultas, pero no todas se consideran, sienten o son reconocidas como tales.

5. Los caprichos de las personas adultas

“Las personas alrededor del mundo cada vez más necesitan ser escuchadas respecto de las decisiones que afectan sus vidas: qué clases de servicios necesitan, y cómo esos servicios les son provistos. Piden un mundo más igualitario donde sean respetadas como personas que se conocen a sí mismas, sus vidas, circunstancias y requerimientos, mejor que un extraño”
Harlene Anderson (2017: 1).

Las reflexiones que a continuación compartimos surgen de situaciones concretas. Llevamos registro sistemático de situaciones conflictivas y las reflexiones posteriores que se desarrollan dentro del equipo profesional

como se explicó al comienzo. Elegimos para el relato reproducir partes de la escena, ocupados en no violar la privacidad de quienes participan. Y en vez de utilizar una viñeta de relato, darle un formato de esquema.

- A: usuario o usuaria del servicio, persona adulta con discapacidad intelectual.
- B: profesional, facilitador o facilitadora.
- C: supervisora o supervisor.
- D: practicante, persona con rol de observación.

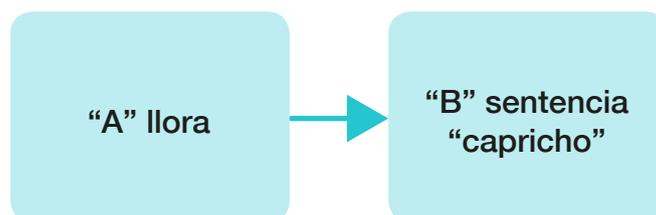
Una persona adulta (A) grita porque en medio de la actividad desea maquillarse, algo que nada tiene que ver con lo que quien ejerce el rol de facilitación (B) tiene planificado como actividad. Este profesional (que es una de las personas adultas participantes de ese evento) dice que es un ‘capricho’⁸, sentenciando como no válida la demanda de A. B enuncia entonces una ‘verdad’, su verdad. No hay un deseo, no hay algo potencialmente novedoso, ni una banalidad, hay un capricho.

Esa verdad es expresada y pensada con tanto énfasis (gritos, llantos, reproches ampulosos, descrédito) que A llora y ese llorar se convierte desde el decir de B en más capricho, en confirmación de su verdad.

Dijimos que necesitamos profesionales más reflexivos, y nos preguntamos ¿lo dejará tranquilo/a, cómodo/a, haber “logrado imponer” su verdad?, ¿qué se dirá para sus adentros respecto a “ese logro”?, ¿se preguntará algo al respecto?, ¿cómo repercute en los otros usuarios testigos del evento?, ¿cómo rebota ello en las paredes institucionales?

La fórmula sería:

Figura 2. Esquema de la relación entre el llanto de A (persona con discapacidad y la sentencia (capricho) de B (profesional)



Fuente: elaboración propia.

Pensemos en la palabra ‘capricho’: cuando alguien define el comportamiento de otra persona (en este caso las personas usuarias) como ‘caprichoso/a’ no refiere solo a un pensamiento aislado, a una palabra inad-

8. Del it. capriccio. 1. m. Determinación que se toma arbitrariamente, inspirada por un antojo, por humor o por deleite en lo extravagante y original (definición RAE: <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=capricho>).

cuada que se escapó en ese momento. Son conceptualizaciones históricas que flotan en los ambientes relacionados a instituciones que trabajan con la discapacidad y que aparecen en momentos determinados como una condensación y evidenciación de aquello antes pensado.

En este caso el profesional es el ejecutante de decir en voz alta una palabra (capricho) que le pertenece no solo a él sino a un sistema de pensamiento biopolítico tan establecido que no se necesita hacer demasiada fuerza para ejecutarlo y que el usuario “lo acepte”. Por ejemplo: siéntate, anda para allá, etc. El profesional está ‘alineado’ como señala Fricker, a un tipo de coordinación más específica que constituye la ‘alineación’ social necesaria de la que toda relación de poder dada depende directamente. Esta “alineación social es en parte constitutiva de la relación de poder” (Fricker, 2017: 29)

Dice Paul Veyne (2014: 105) citando a Foucault: “...es un hecho que, sin que previamente se ejerza ninguna violencia sobre ella, la gente se ajusta a unas reglas, sigue unas costumbres que le parecen evidentes”. Y luego agrega: “El poder consiste en la capacidad de conducir no físicamente las conductas del otro”.

Remata diciendo: “somos libres, cuando podemos ofrecer de alguna manera menor a mayor Resistencia”. **Lo que hacen las y los usuarios en ciertas ocasiones es ofrecer resistencia.** Esa resistencia es leída como un acto de libertad en algunas ocasiones y conceptualizada como desajuste, falta de respeto, empeoramiento del síntoma, etc., en otras. El trabajo institucional no consiste en darle la razón a una de las partes sino hacer evidente a los procesos recién mencionados en los que se suceden estos eventos.

Ahora, además, hay que evitar que el capricho se convierta en mecanismo para obtener lo que quiere.

Viñeta: una tercera persona, C (profesional supervisor), interviene e interrumpe el ‘reto’, pregunta qué está pidiendo la persona que llora, y se lo facilita.

A llora, B sentencia, C valida el reclamo de A, B dice que ahora A aprendió un mecanismo para obtener lo que desea.

Según B, la persona debe someterse al decir del profesional, quien puede determinar qué demanda es válida, qué deseo es posible o aceptable. La persona debe ser dócil.

Pero B se angustia con la intervención y C propone una reflexión sobre la situación: **“Si A pudiera daría un portazo, o nos mandaría a la mierda, pero está presa de un sistema que no eligió”** como el intento de hacer evidente el funcionamiento de esa danza del ejercicio del poder, para torcerle el brazo a esas prácticas clasificatorias ejercidas por los profesionales y empoderar el ejercicio de la resistencia de las y los usuarios.

Dice Pakman (2010), que este modo de control y domesticación se basa en el conocimiento como tecnología positiva extendida en lo social, colonizando lo cotidiano de los sujetos libres. Se encarna en el mecanismo esencial de un poder de normalización y que en la práctica clasificatoria se extiende, y los expertos de la salud mental se van volviendo maestros en decidir sobre la normalidad de la gente.

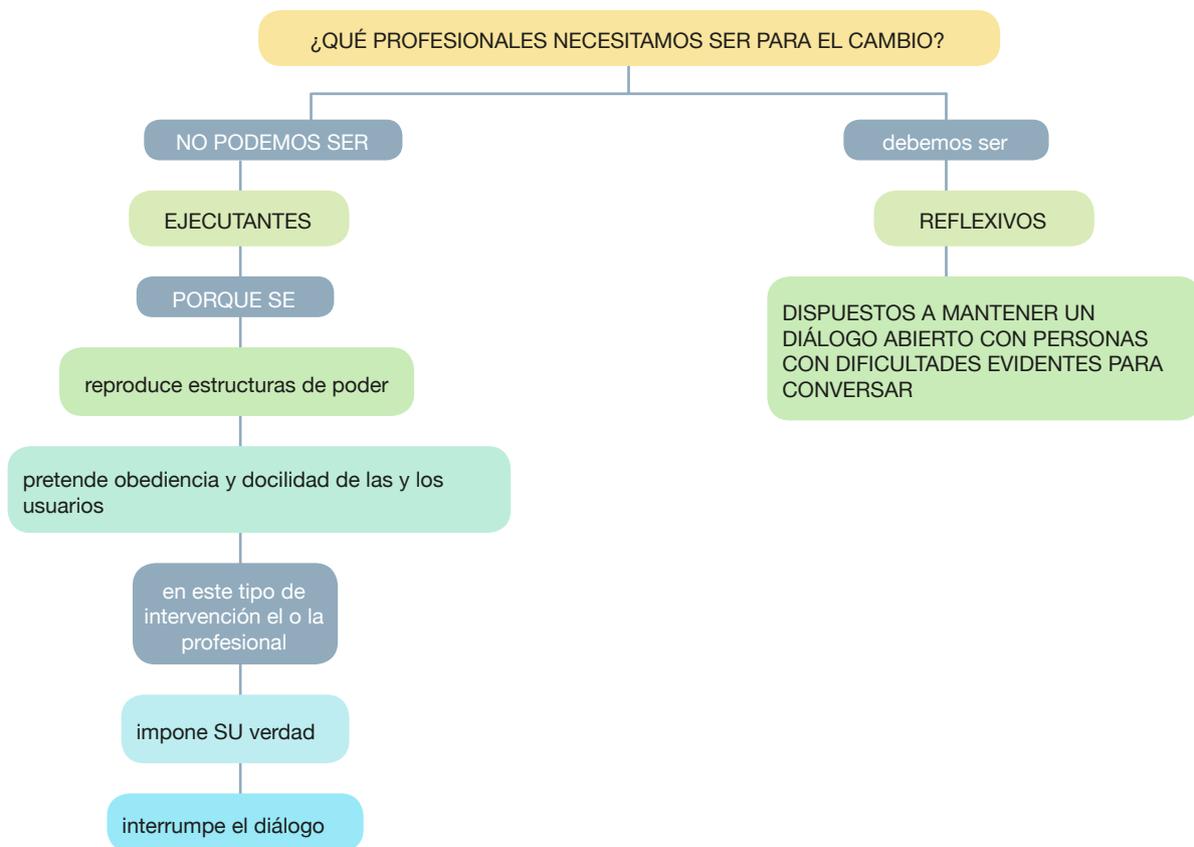
Un equipo profesional que supuestamente promueve los derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que propone objetivos de trabajo dentro del modelo de Cali-

dad de Vida (Verdugo, 2009) pero que parece esperar de los usuarios y usuarias docilidad y obediencia. El poder busca reproducirse dentro de la organización, acentuando la diferencia entre quienes ocupan el rol de usuarios y profesionales.

Según Foucault (1976: 182) el poder “no pesa solamente como una fuerza que dice no, sino que de hecho la atraviesa, produce cosas, induce placer, forma saber, produce discursos; es preciso considerarlo como una red productiva que atraviesa todo el cuerpo social más que como una instancia negativa que tiene como función reprimir”.

Por eso no extraña que el sometimiento pueda ser pasivo y por ello pasar inadvertido e incluso descrito como buena conducta, amabilidad o cualquier tipo de connotación positiva. O puede ser tormentoso, en donde el usuario (tal vez sin saberlo o sin poder enunciarlo como una queja/demanda) “se desajusta” y no accede a cumplir con determinada orden. No por no volitivo, no por no meta-conceptualizado deja de ser esa una voz que nos convoca a actuar, a estar alertas, a repensar la práctica.

Figura 3. Mapa conceptual sobre la propuesta de perfil de profesionales necesarios para el cambio



Fuente: elaboración propia.

6. Las reglas del juego

Pensamos como Gergen (2009) que para comunicarnos usamos el lenguaje de acuerdo a reglas preestablecidas por el contexto y en función de la relación interpersonal. En el caso que presentamos, las y los usuarios no saben jugar con las reglas establecidas para “hacer su pedido”. Este “no saber jugar” no es sólo producto del déficit cognitivo, sino de una suma de factores preexistentes incluyendo aislamiento, infantilización, pobreza en el intercambio lingüístico; y tampoco conoce los mecanismos para confrontar con “la verdad” del profesional. El estado emocional de ese momento es el desamparo. No se tiene a una o uno mismo y tampoco la o el acompañante que le ha designado la vida institucional para que colabore con aquellos deseos. Además de tener que vérselas con sus propias dificultades, “debería aprender” a comportarse con las reglas simbólicas de su profesor, psicólogo, etc.

Preguntamos nuevamente: ¿el o la profesional que impuso su verdad, quedó conforme?

Cuando se expresa **esa** verdad, quién lo hace se posiciona instantáneamente en un lugar de poder unidireccional y exactamente en ese momento se esfuma la idea de la institución centrada en la persona. “El saber –la ilusión de entender, o la seguridad de un método– reduce la posibilidad de ver, y empeora nuestra sordeza sobre lo inesperado, lo no dicho y lo todavía no dicho” (Anderson y Goolishian, 1988:186).

La agresión a la que se está sometiendo a la persona es transparente, porque es tangible, pero no puede verse. Una violencia sin intención, pero no por eso menos violenta. **Si pudiera daría un portazo, o nos mandaría a la mierda, pero está presa de un sistema que no eligió.** Un disciplinamiento carcelario, sin rejas ni libertad condicional. La violencia es silenciosa aunque sea ejecutada “a los gritos” porque no sabemos, no percibimos cómo le afecta al usuario, ni al profesional, ni a los testigos institucionales lo ocurrido; pero sí sabemos **que ha ocurrido.**

En la vida institucional estamos especialmente atentos a intervenir “en vivo” y luego en diferido en todos los eventos en donde se invisibilice la agresión (no nos referimos a violencia física sino a destratos, desestimar demandas, interrupción del diálogo que convierte la relación en víctima-victimario) y se normalicen vínculos desajustados entre usuarios y profesionales.

Diversas son las y los actores que participan en la escena. Víctimas, victimarios (aunque hayan deseado obrar bien, han sido agentes de la violencia) y testigos. En el modelo organizacional que proponemos no es posible **apelar inocencia.** Las y los testigos deben intervenir para promover un diálogo profundo y respetuoso.

7. Una conversación que se vuelve militancia

Otra cosa que se interrumpe en este intento de domesticación de quienes ocupan el rol de usuarios es la conversación. Ya no hay mutualidad hay solo soliloquios (de los usuarios y de los profesionales). Ya no se habla **con** el otro. **Se habla para sí mismo y para las y los otros profesionales.**

En un dispositivo centrado en el usuario en el actual contexto, practicantes y profesionales deben comprender que no están simplemente trabajando o estudiando, están desarrollando **acciones de militancia**, donde sus actos deben garantizar que el usuario obtenga los apoyos que necesita para desarrollar su proyecto de vida y ejercer los derechos, pero a la vez ser conscientes de que están impactando sobre la percepción de la discapacidad que tiene otros profesionales, la familia, la sociedad, y él o ella misma.

Por otro lado, desde esta nueva mirada, la persona con la que 'trabajo' es un par, es un semejante. Se ponen en juego procesos de identificación que ponen de relevancia que este semejante está en situación de desigualdad. Y me genera angustia pensar que si tomo decisiones sobre el otro lo que estoy haciendo es violento, invasivo, tirano. Se vuelve imperioso pensar que yo con el otro tengo una sociedad. Que hay que ponerse de acuerdo. En esta construcción de proyecto en sociedad, el profesional tiene que aceptar resignar su propio deseo, sus propios intereses, para que esa sociedad sea posible.

Es en el concepto militancia que podríamos encontrar una referencia a un estilo de vida, y por consiguiente debemos elegir entre todo y nada. No se puede ser un poco atento y respetuoso con los deseos del otro. Las acciones de militancia a las que nos referimos nos requieren de por vida una práctica de análisis del propio accionar y del de los demás en pos de lograr que la brecha que existe entre las personas con y sin discapacidad intelectual debido a la desigualdad de oportunidades se acorten cada vez más, no solo entre el usuario y el profesional sino entre la persona y la sociedad en la que se encuentra a la vez inmersa y excluida⁹.

El énfasis en la conversación intenta disminuir la injusticia epistémica, desacreditando lo que alguien tiene que decir, basado en prejuicios y más específicamente, una injusticia hermenéutica, dado que lo que aquí está desacreditado es la voz del colectivo de personas con discapacidad intelectual, asignándoles falta de recursos interpretativos, y por tanto, incapacidad para relatar su propia experiencia (Fricker, 2017).

8. Sobre la comodidad de las frases hechas

Dos de los usuarios se ponen de novios. Se besan. Quienes se besan son evaluados. ¿Se besan en exceso?, ¿se besan con corrección?, ¿se besan en consenso? Antes decíamos "acá no" y poníamos la institución como límite. "Esas cosas no son para acá", aunque siempre supimos que no había otro lugar. Que si no era acá, simplemente no era. Pero mejor no pensar. Porque empatizar con estos 'otros' cuya sexualidad es negada y renegada, imaginarse una vida sin sexo, resulta en extremo perturbador. Y es más fácil, más cómodo, pensar que "acá no". Como señala Foucault (2007: 12) "bien se sostiene este discurso sobre la moderna represión del sexo. Sin duda porque es fácil de sostener".

Y entonces, cuando "acá sí" la incomodidad de los profesionales escala. Y piden nuevas normas, nuevas reglas. Quieren recuperar el poder de definir qué, cómo, cuánto y con quién. Mirar estos 'otros' inquieta. Estos 'otros' que se niegan a ser dóciles.

9. Este párrafo es colaboración con Milagros Albornoz Orfila.

Aquí aparecen con fuerza nuevamente las ideas de sobreprotección y especialmente de infantilización. ¿Qué puede ser más infantilizante que negar la posibilidad de ejercer los derechos sexuales y reproductivos? Esta acción por sí sola es un mecanismo de sometimiento que tiene como aliados: la sobreprotección, en forma de miedos de abusos, de sufrimiento; los tabúes, ya que en una sociedad donde los padres/madres evitarían si pudieran el ejercicio de la sexualidad de sus hijos/as sin discapacidad pueden hacerlo fácilmente en estos hijos e hijas con discapacidad; las diversas acusaciones sobre abusos sexuales en los servicios de discapacidad y las condenas mediáticas con sus consecuencias. Una trampa difícil de evitar.

¿Qué posición deben asumir las y los facilitadores? Imposible responder con una fórmula. Nuevamente la apelación será a participar del diálogo, están **en** la situación. Facilitar el desarrollo de la escena.

9. Un dispositivo a medida de quién

Nos creemos fundando un dispositivo centrado en el usuario, pero cuando el usuario no encaja en las propuestas del servicio decimos que el problema es que se nos queda por fuera del parámetro de admisión, que tenemos un proyecto institucional que se aplica a parte de la población, que “no es para acá”. Esto quizás es cierto, pero muy posiblemente es solo parte de un sistema de creencias que estamos dejando atrás, y que a veces no podemos reconocer cuando lo reciclamos. ¿Por qué no somos capaces de diseñar propuestas que alojen a cada persona en forma individual, sobre todo cuando estas personas son parte de la institución desde hace tiempo?

¿Esto estaría ocurriendo solo con algunos casos?, ¿no existen dentro de la institución (cualquiera fuera) usuarios “más potables” que otros?

Y si nuestro trabajo se enfoca en aquellos usuarios no problemáticos: ¿no será que estamos invisibilizando la demanda de los más débiles?, ¿estaremos eligiendo los más dóciles para que encajen en nuestro modelo de trabajo?

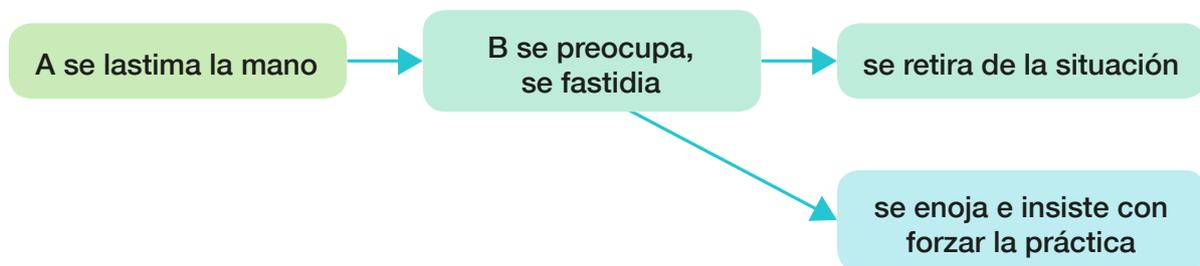
Nos enfrentamos a una nueva forma de pensar: podemos expulsar a quien no encaja o podemos rediseñar para la inclusión. El tema es que quienes durante años dijimos “no es para acá”, tenemos que barajar y dar de nuevo.

Estamos hablando de cómo reaccionar a las ‘resistencias’ que no proponen:

- Viñeta: A se lastima la mano, pero no acepta curaciones. B se preocupa, se fastidia porque A no le permite cumplir con los pasos establecidos para las curaciones. Su preocupación es legítima, pero su única posible intervención es forzar a A para que acepte la práctica o abandonar la situación porque es ‘imposible’ hacer algo
- ¿Por qué B no puede pensar otras formas?

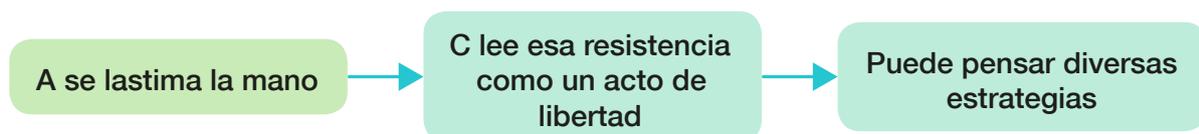
- Una posible intervención: quizás A no quiere aceptar la práctica de curado porque ha sido injuriada demasiadas veces, porque no comprende lo que va a suceder, porque anticipa dolor, porque pierde control de la situación.
- ¿Qué pasaría si se le ofrece ser protagonista? Si por ejemplo se le ofrece que agarre el botiquín, que revise y manipule los elementos, que elija de dos o tres opciones de antiséptico, indicando cual puede arder, etc.

Figura 4. Mapa conceptual de un caso en el que el usuario se hace daño y no deja que el profesional le cure, eligiendo este entre abandonar la práctica o forzarla



Fuente: elaboración propia.

Figura 5. Mapa conceptual de un caso en el que el usuario se hace daño y se resiste a que el profesional le cure, eligiendo este pensar diversas estrategias



Fuente: elaboración propia.

10. El cuestionamiento como ejercicio

Dice Mannoni (1982) que “la institución estallada se convierte entonces en un lugar en el que la institución, los conceptos pedagógicos, psiquiátricos... pueden ser criticados”. Una institución centrada en el usuario debe practicar la crítica como un ejercicio, que no debe ser confundido con un “opinar sobre”. Se observa, se interviene, se reflexiona sobre la práctica, se relea la teoría, se discute en el equipo interdisciplinario, se interviene, se observa, se reflexiona. Y así en forma constante.

No se repiten las acciones por haber sido exitosas en el pasado. Se está siempre hoy y aquí. Y se cuestiona siempre el porqué de las prácticas.

En esta estructura, los profesionales ya no vienen como médicos, psicólogos, terapeutas, sino como integrantes de un equipo que reconocen que las viejas respuestas no sirven a las nuevas preguntas. No pueden esconderse detrás del título que portan.

La formación profesional constante se convierte en un imperativo ético puesto que de lo que estamos hablando es del ejercicio de los derechos humanos más fundamentales. El usuario inmerso en un sistema de rehabilitación que no pidió ni eligió se encuentra privado de su libertad, puesto que no es capaz de decidir siquiera su **no concurrencia**, y está sometido a un régimen de regulación absoluta que espera su obediencia. Centrarse en el usuario, escuchar los deseos y proyectos de cada persona, poner el servicio y los profesionales a desarrollar los apoyos necesarios para que la persona alcance sus metas, requiere de profesionales permeables a cuestionar sus saberes teóricos y prácticos.

Sin dejar de lado que “centrada en el usuario”, ha sido una construcción de **no usuarios**. Entonces intentamos estar especialmente atentos a cómo hoy los usuarios nos van mostrando sus pretensiones. Es otorgar máxima validez a la experiencia de los usuarios que se mueven en la institución en una brecha de posibilidades acotadas.

11. El saber como forma de violencia, o no

¿Qué dimensión ocupan “sus saberes” o “presuntos saberes”? ¿Cómo se quita ese traje tan a medida y ajustado con el uso? Este saber, ¿es saber **sobre** el otro?, ¿puede transformarse en conocer **con** el otro? El saber sobre el otro es una forma de violencia. El usuario plantea una meta, pero el profesional considera que es irrelevante o inalcanzable. Se siente en posición de juzgar la pertinencia en la vida de esa otra persona. Desestima su palabra, y en general lo justifica con las ideas de protección: para que no se frustre, porque está destinado a fracasar, porque no tiene sentido. Nuevamente aparece la sobreprotección, la seudoadultez.

¿Qué impacto tienen este tipo de intervenciones? Siguiendo a Fricker, las personas receptoras de una injusticia testimonial pueden perder confianza en su opinión o las justificaciones de la misma “de tal modo que deja de satisfacer las condiciones para el conocimiento” y si esta injusticia es un procedimiento persistente “puede perder confianza en sus propias capacidades intelectuales generales hasta el extremo de que se vea auténticamente entorpecida en su desarrollo educativo o intelectual de otra naturaleza” (Fricker, 2017: 88). Pensamos entonces que las dificultades de las personas con discapacidad intelectual para decidir sobre aspectos de sus vidas están más relacionadas con la forma de comunicación que les hemos proporcionado que con el déficit.

Quizás es claro pero sentimos que debe enfatizarse: las personas sin discapacidad no son sometidas al escrutinio, no soportan (ni resistirían) la lupa con la que se observa, juzga y evalúa a las personas identificadas como discapacitadas.

Ponerse en el lugar del otro implica intentar comprender cómo percibe y valora esta otra persona una determinada situación y, a la vez, pensar cómo se sentiría una/o en ese lugar.

Seguimos pensando sobre la intervención profesional: “existen dos tipos de psiquiatría, la que piensa primero en la sociedad y luego en el niño, y la que hace todo lo contrario, y espera que la sociedad se adapte” (Mannoni, 1982: 29) en el planteo que realizamos se busca pensar en la o el usuario en un contexto relacional.

Y frente a la necesidad de intervenir...

Axioma 1:

- **Si algún asistente muestra una “conducta presuntamente inapropiada”, si no sabes cómo solucionar el problema, por lo menos no lo empeores.**
- **El cuadro final de X llorando no es el síntoma de X, es el síntoma de la construcción conjunta de un síntoma.**

En una institución basada en el usuario, el llanto de X, la necesidad de abrazar compulsivamente de Y, son el foco de la cuestión.

Es necesario dialogar con esa conducta y no desviar ese foco a las ideas, emociones, etc., de las y los profesionales. La dificultad de abordar la situación desde una postura relacional nos habla más del profesional que del pedido (llanto, grito, etc.) anterior. Ya que la necesidad primigenia del usuario queda **invisibilizada** exactamente en ese instante.

¿Cómo hace la persona con discapacidad intelectual y generalizadas necesidades de apoyo especialmente en la comunicación para poner el foco nuevamente donde lo desea/necesita/quiere?

Se necesita que varios fenómenos ocurran al mismo tiempo sin que estén imperiosamente todas las y los actores presentes físicamente. Mientras conversamos de tal o cual situación podemos tener presente simultáneamente las voces de:

- El o la profesional asistente de ese momento.
- El equipo directivo.
- La institución toda, el ecosistema inscripto en esa institución.
- Otras personas intervinientes: chóferes, cuidadores/as de sus respectivos hogares, personal de la institución (personal administrativo, de apoyo, de cocina, etc.).
- Las familias.
- Otros y otras profesionales externos a la institución (medicina, abogacía, etc.).

Debemos garantizar la **inclusión de la o el usuario como sea posible**. Puede estar presente físicamente, o puede estar presente con audios o videos tomados con anterioridad, o se puede preguntar: ¿qué diría su hijo/a si estuviera aquí presenciando esta escena familiar, o escuchando lo que se dice de él/ella? Todos y todas debemos trabajar para permitir/promocionar que **la voz** de la persona sea: **considerada y**

validada. Si así no ocurriese (por el motivo que sea), la singularidad institucional de lo basado en el usuario podría ser una ficción, una fachada.

Solo pretendemos colaborar para mantener activa la conversación.

Todo es palabra
 Todo es comunicación
 Existen emociones y recursos cognitivos que
 flotan en el ambiente todo el tiempo
 incluso de las personas y profesionales que
 no hacen ninguna seña, o ninguna palabra oral
 o “creen que no la hacen”

Traigamos nuevamente aquello del ‘capricho’. Respecto a ello se dice: “si le damos con el gusto, podemos estar fortaleciendo las conductas caprichosas”. Las formas lingüísticas corresponden a la cultura y son respuesta a la cultura. Unir capricho con darle el gusto, es una construcción común de muchas familias, teorías científicas y/o saber popular. Pero la conceptualización ‘capricho’ es una respuesta profesional a la cultura. Suponemos que si la persona hubiera podido decir: “profe, necesito salir dos minutos al baño” (cuando en realidad quería salir a pintarse las uñas) este artículo no estaría siendo escrito ya que nada de lo que siguió después hubiera sucedido.

Se suele direccionar la palabra a la idea de inteligencia, y de inteligencia ligada al cociente intelectual. La persona que pidió “pintarse la uña, o ir al baño, o buscar papelitos para pegar con cola” si lo hiciese de un modo **pertinentemente lingüístico en relación a la cultura, y específicamente a la cultura del profesional que le toque en suerte**, lo instará al profesional a responder de otro modo.

Tengamos cuidado en naturalizar estos mecanismos casi invisibles a la “normalidad de la vida institucional”.

La tarea es tan compleja que se necesita que quienes participan estén en estado de alerta, como flotando en el espacio institucional, atentos a las interacciones, convirtiéndose en testigo de lo que ocurre, para que una vez detectada una conversación obturada para volver a promover nuevamente otro diálogo colaborativo. Esta búsqueda de *loops* buscando lo dialógico es interminable. Sucede, o debería suceder, todo el tiempo.

Lo paradójico de este tipo de mirada institucional es que para que esté basada en el usuario hay que revisarse a uno mismo todo el tiempo. No existe entonces la posibilidad de hablar del “caso X” sin estar hablando de uno mismo. Y no de uno mismo a modo de confesión de sentimientos o de egocentrismo profesional, sino de ese uno en relación con el usuario/a. Contribuir al cambio pero sin evaluar o clasificar de qué tipo de cambio se trata. La responsabilidad es ya no con el resultado sino con el proceso, con la ética del trabajo.

Podemos considerarnos responsables de hacer contribuciones que posibiliten el cambio, sin enfocarse en el tipo de cambio que se produzca, cómo y cuándo suceda. No nos estaríamos orientando a los resultados sino a las otras responsabilidades éticas, como por ejemplo la de no lastimar a la gente.

¿Cómo evaluamos entonces el progreso del trabajo? Tratando de seguir la conversación segundo a segundo para observar u oír las señales que las y los usuarios dan, que dicen que las preguntas y comentarios no son

lo suficientemente inusuales como para resultar estimulantes para ellos o que, por el contrario, son demasiado inusuales. Las y los clientes dan muchas señales y la tarea consiste en entrenar nuestra sensibilidad para poder ver u oír esas señales.

La práctica de la conversación no tiene el formato: habla Él/Ella y después Yo.

Más bien es una danza, en donde no hay fichas aisladas, ni respuestas aisladas del contexto; pertenecen a ese momento. Entonces debemos estar interesados honestamente a dar respuesta al pedido previo.

En un centro de día no es una tarea sencilla ya que por lo general son las 'imágenes' las promotoras de la comunicación. Por ejemplo: X se duerme, se levanta y sale para algún lugar, pide ir a un lado y se va a otro, golpea una mesa para pedir o protestar o porque sí. Suponemos que la respuesta a esa "imagen movimiento" debe tener cierta coherencia a ese tipo de pedido.

Un estilo pretendido de los profesionales que asisten a usuarios es pensar cada una de las actividades como "verdades provisorias". Tapizar una silla, desarmar un equipo de música para aprender a utilizar herramientas, curarse solo una herida, etc., son propuestas que sirven solo si le son útiles al usuario. Si en ese momento le agradan, si se ve atraído, viento en popa. Si no, tiene todo el derecho de no realizarlas. Si no, es cautivo de la tarea, del profesional y de la institución.

Y parece ser que lo más difícil de la tarea es que el profesional en cuestión esté prestando la suficiente atención a la 'conversación' que se genera en estas acciones como para poder identificar si su propuesta está siendo de utilidad.

La idea es promover la apertura de diálogos con los usuarios que son los que padecen históricamente los procedimientos infantilizantes y patologizantes.

El esfuerzo entonces es dialogar, es doblar fuerzas ya no para que haga determinada tarea sino para que esa tarea sea significativa y que tenga sentido para el usuario. El propósito es provocar la creación de "tonos de conversación y comprensión mutua de significados.

Hay que hacer un viraje que se proponga dejar de lado toda connotación positiva binaria de las conductas de los usuarios ("sos un genio", "sos maravilloso", etc.) por una escucha dialógica de lo que sucede diariamente. El carácter binario (blanco/negro, bueno/malo, correcto/incorrecto, etc.) de esas afirmaciones no es banal ya que es solo el profesional quien las nombra y el usuario quien las recibe. No solo eso sucede en ese evento, también al aceptarse este tipo de interacción como válida (muchas veces por la respuesta agradecida del usuario, por ejemplo sonriendo) anula todas las posibilidades de conductas y emociones posibles. La paleta de colores de esa conversación solo tiene dos: blanco y negro. El usuario, elija la opción que elija, queda atrapado en la telaraña de lo correcto y lo incorrecto. Tal vez luego aprenda a actuar en consecuencia no solo para congraciarse al profesional sino porque careció y carece de la posibilidad de ejecutar (correcta o incorrectamente) otras acciones posibles. Preocupa entonces la potencialización de una especie de doble cárcel: las dificultades para elegir personales y ligadas a sus dificultades intelectuales más las antes descritas. Estas últimas son menos observables que las del propio usuario, son más sutiles, ergo más peligrosas. Para desbaratar esa tela de araña invisible, promover un intercambio dialógico, constituyen un tipo de inter-

cambio más saludable y más justo para ambas partes. Ambos (usuario y profesional) aprenden a apoyarse en lo que está ocurriendo en ese momento, y el profesional es quien confía en el punto de vista del usuario sin desechar el propio. Este encuentro (diario) es único e irreplicable para ambos y para todas y todos los demás participantes de ese intercambio. De esta forma la idea de institución centrada en el usuario deja de ser una proclama de la Convención, para ser una práctica cotidiana de sujetos de derecho ejerciendo ese derecho.

¿Cómo entonces reformulamos las instituciones para que dejen de ser instrumentos de reproducción de un sistema de exclusión para ponerse al servicio del proyecto de vida de los usuarios?

Un fenómeno poco pensado en nuestro país es quién está contratando a los profesionales: ¿quién abona los servicios brindados? Este es un fenómeno que en la particularidad del sistema de servicios de discapacidad de Argentina queda solapado por la relación de agencia que organiza esta situación: quien contrata no usa ni paga (familiar), quien usa (persona con discapacidad) no contrata ni paga, quien paga (obra social) no contrata ni usa. Esto dificulta a las y los profesionales la comprensión sobre quién es el o la cliente/a, constituyéndose en una nueva invisibilización del usuario.

Pero si la pretensión es centrarnos en quienes usan debemos pensar que cliente o clienta es la persona a la que brindamos servicios. En este nuevo contexto desestimar el llanto, menospreciar los intereses del usuario sería incompatible. Como dice el lema del famoso supermercado “Regla N° 1: el cliente siempre tiene la razón”.

Dice Rogers (Rogers y Wainberg, 1964): los rasgos principales de la terapia centrada en el cliente, de la cual es heredera el enfoque centrado en la persona, son la confianza radical en la persona del cliente y el rechazo al papel directivo del terapeuta. No estamos inventando nada, estamos recuperando una idea que resulta compleja en general y, específicamente referida a personas con discapacidad intelectual, casi imposible. ¿Cómo se hace para confiar en el camino que decide llevar el o la usuaria?

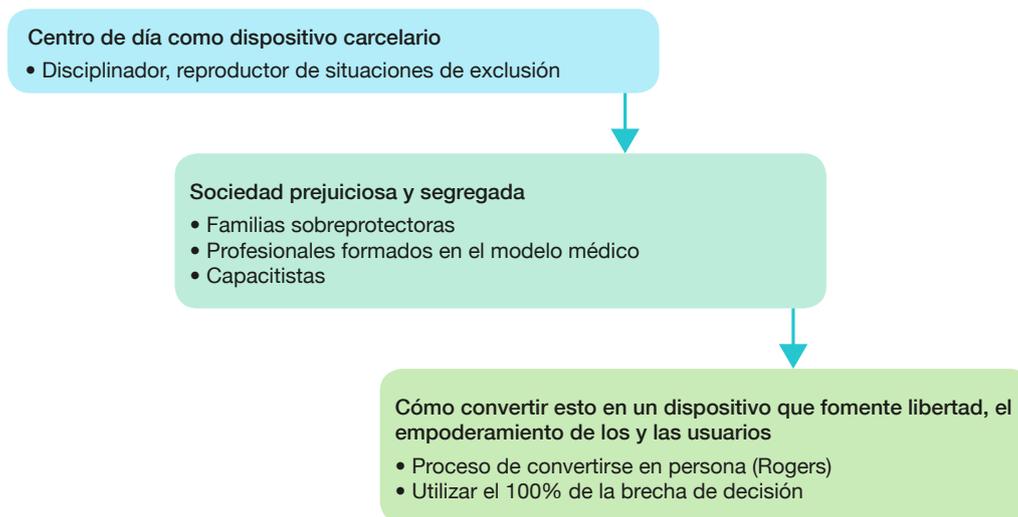
Cambiar la pregunta sobre cómo puedo tratar, curar o cambiar a esta persona la propuesta sería cómo crear una relación que esta persona pueda utilizar para su propio desarrollo, desechando toda idea de eficacia terapéutica (él/ella debe terminar de pintar la silla hoy porque así fue pensado el proyecto de este semestre) y cuidando el bienestar del usuario.

Y el camino que estamos proponiendo se puede simplificar en dos elementos: establecer diálogos y fomentar la toma de decisiones.

Esta fórmula se complica cuando se mira de cerca. Por un lado, establecer diálogos, pero con personas que tienen extensas o generalizadas necesidades de apoyo a la comunicación. Y fomentar la toma de decisiones en personas que no han recibido información adecuada, que tienen bajos niveles de autonomía y pocas posibilidades de expresar intereses.

El trabajo profesional entonces se reduce a encontrar esa brecha posible dentro de la cual la persona puede ejercer su autodeterminación, y asegurarse que elija el 100 por ciento de lo que queda en ese espacio.

Figura 6. Mapa conceptual que muestra cómo convertir un centro de día como dispositivo carcelario, en el marco de una sociedad prejuiciosa y segregada, en un dispositivo que fomente la libertad y el empoderamiento



Fuente: elaboración propia.

12. Viñetas de respeto: elegir todo lo posible

Una cuidadora acompaña a un adulto con discapacidad intelectual con generalizadas necesidades de apoyo, incluyendo la comunicación (A), dentro de un sistema de vivienda convivencia y realiza diversas acciones: en un momento informal de la vida de la vivienda, le llega un mensaje de voz a su celular y ella le acerca el teléfono y le dice “escuchá... este es fulano (familiar de la cuidadora), me manda saludos”. A emite un sonido gutural y ella pregunta “¿querés agua?”, A asiente con la cabeza, ¿agua o jugo? repregunta. Con esa forma de escucha A pudo salir y sentarse en el parque, entrar. Cuando todos comenzaron a bañarse. A comenzó a tironear de la remera y ella preguntó “¿vos te querés bañar?”, (su baño estaba previsto para la mañana, pero ella “escucha” su gesto y le ofrece la posibilidad de bañarse a la noche, cosa que la persona elige). Su accionar le permite a A elegir todo lo posible de ser elegido dentro de su brecha de autodeterminación. Cuidadora y usuario han estado danzando dialógicamente: a la cuidadora le parece bien compartir su historia personal (la llamada telefónica) y también le parece que debe cumplir con el deseo del usuario de bañarse en un horario no previsto.

- **Amar la trama más que el desenlace¹⁰**

Cuando estamos en el diálogo no esperamos ni buscamos resultados, sino estar en el momento, en la conversación. Proporcionarle al otro u otra una relación significativa donde, como dice Rogers (1964), com-

10. De la canción La trama y el desenlace, Jorge Drexler.

prender empáticamente los sentimientos que expresan y aceptarlos. Entender que estas personas ejercen su derecho a ser diferentes y por tanto lograr que las personas desarrollen su potencial hacia un cambio positivo, constructivo, que les permita desarrollar un proyecto de vida, mejorar su socialización y hacer el pasaje de seudoadultez a adultez.

- **Ir y venir, seguir y guiar, dar y tener, entrar y salir de fase¹¹**

Proponemos para nosotros y nosotras una participación encarnada, física, emocional y crítica para reconstruir, reformular y transformar las prácticas donde seamos conscientes de cómo afectamos mutuamente nuestras vidas, nuestra responsabilidad conjunta por el resultado de nuestras interacciones. Cómo el bienestar está profundamente relacionado con nuestras relaciones interpersonales, cómo lo cultural influencia nuestro mundo y cómo debemos reconocer y explorar los diversos mundos de valores encontrándonos respetuosamente en las diferencias (Gergen *et al.*, 2009).

Ese estar en el diálogo que nos posibilite entrar en fase con el otro, sintonizar para comprenderlo y salir de fase para planificar las acciones y los apoyos que habiliten en el otro/a la posibilidad de ejercer sus derechos. Las personas con las que trabajamos no pidieron esa rehabilitación, nos bancamos, animamos, soportamos decir esto, saber que no nos eligieron y estamos dispuestos a descuartizar nuestras prácticas, para pasar de carceleros a ser partícipes de conversaciones más democráticas con las y los usuarios y entre profesionales. Para hacer un vínculo más justo, para ser facilitadores y aportar a la calidad de vida de las personas.

11. *Ídem.*

Referencias bibliográficas

- Andersen, T. (1993): *The reflecting team: Dialogues and Dialogues About the dialogues*. Nueva York: Norton.
- Anderson, H. (2017): *Collaborative-Dialogue Based Research as Everyday Practice: Questioning our Myths* (en línea). <<http://www.harleneanderson.org/articles/newbatch/Collaborative%20Dialogue%20Research%20Simon%20Chapter.pdf>>, acceso 10 de enero de 2019.
- Anderson, H. y Goolishian, H. A. (1988): "Human Systems as Linguistic Systems: Preliminary and Evolving Ideas about the Implications for Clinical Theory". *Family Process*, 27 (4): 371-393.
- Bakhtin, M. M. (1986): "Hacia una Filosofía del Acto Ético", en Bakhtin, M. M. (1997): *Hacia una Filosofía del Acto Ético, De los Borradores y Otros Escritos*. Barcelona: Anthropos.
- Bakhtin, M. M. (1984): *Esthétique de la création verbale*. París: Gallimard.
- Bakhtin, M. M. (1981): *The dialogic imagination: Four essays by M. M. Bakhtin*. Austin: University of Texas Press.
- Brea et al. (2017): "Del dicho al hecho: hacia un centro de día centrado en las personas". Conferencia presentada en las *XII Jornadas Sociología UBA*. Universidad de Buenos Aires, Argentina (en línea). <https://docs.google.com/document/d/17CviHosG2G0FVpvULjtmqqig6vs_MxgsLnbslYmBzpl/edit?usp=sharing>, acceso 10 de enero de 2019.
- Brea et al. (2016): "Hacia una institución centrada en la persona". Conferencia presentada en las *IV Jornadas Nacionales Discapacidad y Derechos*. Universidad de Buenos Aires, Argentina (en línea). <https://docs.google.com/document/d/1aOtCcY1gLLODxNo1VgvssIBW4Go_LbiocxoglmnC5Ik/edit?usp=sharing>, acceso 10 de enero de 2019.
- Cardona, M. C. (2006): *Diversidad y educación inclusiva*. Madrid: Pearson-Educación.
- Diez, M. L. (2017): *La muerte como freno hacia la plena inclusión de las personas con diversidad funcional intelectual* (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de Valladolid, España (en línea). <<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/26707>>, acceso 10 de enero de 2019.
- Foucault, M. (2007): *Historia de la sexualidad. 1. La voluntad de saber (Teoría)*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1976): "Curso del 7 de enero de 1976" y "curso del 14 de enero de 1976", en Foucault, M. (1992): *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- Fricke, M. (2017): *Injusticia epistémica. El poder y la ética del conocimiento*. Barcelona: Herder Editorial.
- Gergen, K. et al. (2009): *Constructing worlds together*. Boston: Pearson Allyn & Bacon.
- Ghiso, A. M. (2009): "Investigación dialógica, resistencia al pensamiento único". *Maestros y maestras gestores de nuevos caminos. Educación, conocimiento y poder*, 50: 12-27.
- Mannoni, M. (1982): *Un lugar para vivir*. Barcelona: Editorial Crítica.
- Montobbio, E. (1995): *La identidad difícil: el falso YO en la persona con discapacidad psíquica*. Barcelona: Masson.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.

- Pakman, M. (2014): *Texturas de la imaginación*. Barcelona: Gedisa.
- Pakman, M. (2010): *Palabras que permanecen, palabras por venir*. Barcelona: Gedisa.
- Rogers, C. y Wainberg, L. (1964): *El proceso de convertirse en persona*. México: Paidós.
- Shotter, J. (1993): *Realidades Conversacionales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Valencia, G. C. (2016): "Investigar desde América Latina y sobre América Latina, lo que nombra el nombre". *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 6 (1): e001 (en línea). <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.7313/pr.7313.pdf>, acceso 10 de enero de 2019.
- Verdugo, M. A. (2009): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Veyne, P. (2014): *Foucault: pensamiento y vida - 1° edición*. Buenos Aires: Paidós.
- Wittgenstein, L. (1953): *Philosophical Investigations*. Oxford: Blackwell.

Discapacidad y sexualidad en Europa. Hacia la construcción del acompañamiento sexual

Disability and sexuality in Europe. Towards the construction of sexual accompaniment

Resumen

El presente artículo plantea uno de los rodeos analítico-reflexivos devenidos de la investigación en proceso de elaboración 'Cuerpos vivos, cuerpos sentidos. Acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad con dependencia severa'. El objetivo de la misma radica en analizar la relación discapacidad-sexualidad, con la especificidad en la deconstrucción del rol y figura del/de la acompañante sexual. La metodología que se está implementando da cuenta de entrevistas a representantes de la sociedad civil organizada y de la arena política en torno a la temática en Europa (junio 2017-julio 2018) y en América Latina (mayo 2018-junio 2019). Se presenta aquí el trabajo de campo realizado en Europa y sus primeros análisis en torno a las luchas por el reconocimiento. Desde allí se orienta la discusión hacia los marcos normativos de estos países para comprender el papel del Estado en este entramado, en su conjunción con la sociedad civil organizada.

Palabras clave

Discapacidad, sexualidad, acompañamiento sexual, reconocimiento.

Abstract

The present article proposes one of the analytical-reflexive detours that have emerged from the research being developed 'Living bodies, sensed bodies. Sexual accompaniment for people in situation of disability with severe dependence'. The objective is to analyze the relationship between disability-sexuality, with the specificity in the deconstruction of the role and figure of the sexual companion. The methodology that is being implemented reports on interviews with representatives of organized civil society and the political arena around the thematic in Europe (June 2017-July 2018) and in Latin America (May 2018-June 2019). It presents the field work carried out in Europe and its first analyses around of recognition struggles. From there, the discussion is oriented towards the normative frameworks of these countries in order to understand the role of the State in this framework, in conjunction with organized civil society.

Keywords

Disability, sexuality, sexual accompaniment, recognition.

María Noel Míguez Passada

<marianoel.miguez@
cienciassociales.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay



Para citar:

Míguez, M. N. (2019): "Discapacidad y sexualidad en Europa. Hacia la construcción del acompañamiento sexual". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 133-152.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.07>>

Fecha de recepción: 05-10-2018

Fecha de aceptación: 02-04-2019



“Todo cambia si se considera que la sociedad se presenta para cada cual, como una perspectiva de porvenir, y que este porvenir penetra en el corazón de cada cual como una motivación real de sus conductas” (Sartre, 2000: 81).

1. Introducción

El presente artículo se enmarca en la investigación que se está llevando adelante como integrante de la Cohorte 2018 del Posdoctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, Argentina. La misma versa sobre la relación discapacidad-sexualidad, con la especificidad del rol y figura del/de la acompañante sexual para personas en situación de discapacidad con dependencia severa en Europa y América Latina.

El objetivo general de dicha investigación es analizar la relación discapacidad-sexualidad en el reconocimiento de la sexualidad de las personas en situación de discapacidad con dependencia severa en Europa y América Latina, siendo sus objetivos específicos: deconstruir los marcos teóricos en torno a la relación discapacidad-sexualidad, conocer el estado del arte de la temática en Europa y América Latina, y generar insumos en torno a sensaciones y percepciones de la población objetivo de la presente investigación para una reflexión crítica del rol y figura del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad con dependencia severa. De esta manera, se pretende no sólo conocer el estado del arte de la temática en los países del muestreo de ambos continentes, sino producir conocimiento en torno a la misma que permita hacerla visible, analizarla críticamente y generar sensibilización e información.

Para los fines del presente artículo, se reflexiona sobre parte de los datos surgidos del trabajo de campo llevado adelante en Europa. Ello implicó realizar recortes en varios rodeos analíticos¹ y en la bastedad de datos recabados, los cuales están siendo materializados en otros trabajos.

En lo que hace a la temática de la discapacidad en su relacionamiento con la sexualidad, la misma ha comenzado a tener mayor visibilidad en los últimos años en el mundo occidental. Varias han sido las luchas por el reconocimiento² de la sociedad civil organizada para poner en el tapete, no sólo los aspectos que hacen a la sexualidad como parte constitutiva de la condición humana, sino en torno a aspectos que se dirimen en la concreción de ello para personas en situación de discapacidad con dependencia severa³. Esto ha puesto luz a una temática históricamente invisibilizada, tomada como tabú, desconocida para la mayoría de las personas que poco o nada de contacto tienen con esta población. En este sentido, más allá de que la concreción de la sexualidad en personas en situación de discapacidad con dependencia severa se haya ido asumiendo

1. Por ejemplo, dejando fuera de este artículo delimitaciones en torno a miradas feministas, análisis desde la teoría crip, la cuestión LGTBIQ, entre otros.

2. “...se llega a ser un sujeto individual únicamente cuando se reconoce y se es reconocido por otro sujeto. El reconocimiento de los otros, por lo tanto, es esencial para el desarrollo del sentido de sí. No ser reconocido –o ser reconocido inadecuadamente– supone sufrir simultáneamente una distorsión en la relación que uno mantiene consigo mismo y un daño infligido en contra de la propia identidad” (Fraser, 2000: 57).

3. La dependencia severa se define como: “Ya sea que se trate de discapacidades físicas, intelectuales, mentales o múltiples, con la condición de que necesiten de otra persona en forma permanente, para poder desarrollar los actos corrientes de la vida diaria” (MIDES, 2014: 2) Para los fines presentes, se hace referencia a todo tipo de discapacidad con dependencia severa: física, mental, intelectual, sensorial.

en sus diversas formas desde siempre, en Europa ha surgido en la última década el rol y figura del/de la acompañante sexual⁴. Esta nueva figura, con su rol específico, es parte constitutiva de la deconstrucción analítica que se propone en el presente artículo, de forma tal de poder ir desandando preguntas que han ido surgiendo, a saber: ¿qué implica el acompañamiento sexual?, ¿qué países lo están llevando adelante y en qué condiciones?, ¿desde qué perspectiva de sexualidad y discapacidad?, ¿aparece este rol y figura a partir de luchas por el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad? Estas y otras tantas preguntas surgen a la hora de comenzar a imbuirse en la temática en un contexto donde varias son las miradas, las luchas y las concreciones que se han venido dando en la última década.

El posicionamiento teórico-metodológico está dado desde el modelo social de investigación y/o intervención de la discapacidad, en superación con las posturas rehabilitadoras e individuales del modelo médico. Ello se basa en el reconocimiento de la discapacidad como temática colectiva, y no como problemática individual, apuntando a los derechos y a la igualdad como determinaciones sustanciales para el despliegue singular y colectivo, no sólo de las personas en situación de discapacidad directamente interpeladas, sino por la sociedad en su conjunto.

La lógica de exposición que se llevará adelante en el presente artículo da cuenta de un primer punto en el cual se desarrolla el mapeamiento del campo de investigación en la especificidad europea, para dar lugar al estado del arte de la temática en dicho continente, en lo que se entienden dos aristas sustanciales: las luchas por el reconocimiento de la sociedad civil organizada para el logro de derechos, por un lado, y los marcos normativos que se materializan (o no) a partir de tales demandas, por el otro. Se cierra el artículo con reflexiones finales que apuntan a generar nuevas aperturas en la temática.

2. Mapeamiento del campo

La especificidad de los marcos teóricos de discapacidad (modelo social) y sexualidad (como inherente a la condición humana) se hacen sustanciales para poder desandar la temática desde un análisis crítico de la misma, anclado en la sexualidad como derecho para todos y todas, más allá de la situación singular de cada sujeto.

Cuando se hace referencia al modelo social de investigación y/o intervención en discapacidad⁵ se orienta la temática como problemática social y se pone el foco en la condición de ‘persona’ de aquellos sujetos ubicados en la alteridad a partir de una ideología de la normalidad⁶ que traza líneas demarcatorias entre lo

4. En las entrevistas realizadas, las formas de nombrar que aparecieron fueron: acompañamiento sexual, asistencia sexual, y acompañamiento íntimo y erótico. Para los fines presentes, se utiliza acompañamiento sexual, más allá se esté en un proceso de resignificación de esta forma de nombrar para hallar un correlato latinoamericano que sea identificado como propio.

5. “...la perspectiva del modelo social (...) permite trascender miradas unilineales y clásicas propias del modelo médico. En este sentido, la discapacidad es entendida como una construcción social basada en términos de desigualdad, donde las líneas demarcatorias entre normalidad y anormalidad responden a posturas etnocéntricas. Por ello urge reconocer el carácter social y no natural de la discapacidad, para superar perspectivas hegemónicas que se continúan produciendo y reproduciendo en estas sociedades (...). Por ello, la discapacidad como construcción social hunde sus raíces en la superación de la producción de la alteridad con base en la desigualdad” (Míguez *et al.*, 2015: 15).

6. “La ideología de la normalidad halla su espacio en el marco de los procesos de producción y reproducción de líneas demarcatorias tendientes a generar relaciones de nosotros-otros, normales-anormales, en lo que sería la disputa por la temática de la discapacidad en su distinción del

normal y lo anormal, y que atraviesa la vida cotidiana de cada uno de los sujetos en sociedad. Interiorizar la norma estandarizada como la hegemónicamente válida lleva a demarcar, opuesta y complementariamente, a aquellos que no la siguen según lo estipulado. La discapacidad, desde una perspectiva social, trasciende lo fenoménico de tal ideología y la deconstruye hacia el reconocimiento, la igualdad, los derechos y la escucha atenta de aquellos que quedan en la disidencia por su silencio (por acción, por omisión y/o por restricción).

Desde este posicionamiento en torno a la discapacidad se hace plausible la incorporación de la sexualidad en el entendido que esta es parte constitutiva del ser, por un lado, y que en la especificidad de esta relación urge superar más aún los componentes de la ideología de la normalidad que trazan diagnósticos con pronósticos, constriñen posibilidades y potencialidades, reduciendo a los sujetos concretos a su 'déficit' en lugar de ampliarlo hacia sus derechos. Por ello, es parte constitutiva de la vida de cada sujeto, siendo un aspecto natural y necesario a ser desarrollado, y un derecho fundamental a ser ejercido. Desde esta perspectiva, la relación sexualidad-discapacidad incluye la condición de sujeto de derecho de toda persona más allá de su situación singular, promoviendo la dignidad, la libertad, la intimidad, la integridad física, psicológica y moral, entre otras tantas cuestiones. Ello, en el entendido de que "la renuncia al ejercicio de la propia sexualidad sólo puede ser fruto de una decisión libre: nunca puede ser impuesta por otras personas" (Tandem-Team, 2016: 63).

En la especificidad de este artículo, en el trabajo de campo realizado en Europa, se destacan las entrevistas realizadas a informantes calificados de movimientos por el reconocimiento de la sexualidad para personas en situación de discapacidad, como son: Claudine Damarc (presidenta de Cuerpos Solidarios, Ginebra –Suiza–), Francesc Granja (presidente de Tandem-Team, Barcelona –España–), Antonio Centeno (codirector del film 'Yes, we fuck' y activista en la temática, Barcelona –España–), Rafael Reoyo (académico y activista, Barcelona –España–), Steven De Wirdt (presidente de Aditi –organización civil de lucha a favor de la sexualidad para personas con dependencia severa–, Bruselas –Bélgica–), Sheila Waremburg (presidenta de Sexual Understanding, Annecy –Francia–), Marcel Nuss (activista por la legalización de la asistencia sexual para personas en situación de discapacidad con dependencia severa en Francia, Montpellier –Francia–), Thomas Shakespeare (académico y activista en situación de discapacidad con dependencia severa, Norwich –Inglaterra–), 'Joke' (acompañante sexual, Passieflower, Amsterdam –Holanda–) e 'Isabelle' (acompañante sexual, Montpellier –Francia–). Sin ser Thomas Shakespeare, académico británico con quien se tiene vínculo por el programa 'Handicap et Société' de la Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales, de París, al resto de los entrevistados se llegó a través de la página online de la European Platform Sexual Assistance (EPSEAS)⁷, portal para el acceso a diversas organizaciones europeas que trabajan la temática de la discapacidad y la sexualidad y, específicamente, el rol y figura del/de la acompañante sexual. Este portal fue creado por Steven De Wirdt, según se supo en la entrevista que se le realizó en Bruselas en junio de 2018, con el objetivo de contribuir al debate público y político y sensibilizar a la opinión pública sobre la relevancia de la sexualidad en esta población, así como para generar una plataforma que reúna las distintas miradas en los países europeos.

modelo social y el modelo médico. Reconocer que existe una ideología de la normalidad que revela la inscripción de demarcaciones societales entre sujetos concretos permite analizar la temática desde el modelo social de la discapacidad. Se entiende que solo si se reconoce su existencia se podrán superar sustancialmente las relaciones de desigualdad inmanentes a la situación de discapacidad de hoy" (Míguez *et al.*, 2015: 16).

7. La EPSEAS se refiere a la relación sexualidad-discapacidad para personas en situación de discapacidad en general. Nótese que la población objetivo de esta investigación se reduce a las personas en situación de discapacidad con dependencia severa, población que abarca la EPSEAS, pero que supera en su extensión.

De esta manera, los países seleccionados para el muestreo europeo dan cuenta de los surgidos en el marco de EPSEAS. Con ello no se desconoce la existencia de otros espacios dentro de los mismos países del muestreo, así como de otros países de Europa⁸.

La Unión Europea ratificó en enero de 2011 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas, del año 2006, que parte del principio de que las personas en situación de discapacidad son sujetos de derechos y obligaciones en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad. En la especificidad de la sexualidad no se trata del reconocimiento del derecho a la sexualidad, el cual se da por descontado, sino de su encuadre y dispositivos necesarios y específicos para su materialización.

Para las personas en situación de discapacidad con dependencia severa, la ausencia de marcos normativos apropiados ha sido la razón sustancial para la falta de reconocimiento y respeto del ejercicio pleno de sus derechos sexuales, siendo atravesadas sus vidas cotidianas, por lo general, por la complejidad en el manejo (propio y de terceros) de sus cuerpos y el contacto con personas que no sean de su entramado familiar, social y/o profesional. En este contexto surge la figura del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad mayores de edad, en el reconocimiento de que cada persona y su sexualidad son únicas. Por ende, cada encuentro consensuado es el resultado de circunstancias únicas, donde el entramado sexualidad-discapacidad se acompaña con el desafío de conocer sensaciones, percepciones, potencialidades corporales, placer, autonomía, etc.

3. Luchas por el reconocimiento

El concepto de luchas por el reconocimiento se toma desde la teoría del reconocimiento, puesta en danza por Axel Honneth hace un cuarto de siglo a partir de recuperar las ideas centrales de Hegel en sus primeros años de juventud (período de Jena). Los puntos medulares que Honneth (1997) retoma de Hegel dan cuenta de tres esferas del reconocimiento, las cuales son necesarias para generar relaciones intersubjetivas⁹ de los sujetos en sociedad basadas en el respeto e igualdad, a saber: amor, derecho y solidaridad. La primera (amor¹⁰) resulta de un equilibrio precario entre autonomía y conexión en los espacios más íntimos del relacionamiento humano, la segunda (derecho¹¹) apunta al sentirse parte de un todo generalizado como lo es el

8. A través de una de las entrevistas realizadas en Barcelona en junio de 2018 surge la información que en Italia también existe una organización que lucha por la figura del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad. Similar fue la situación con la organización Plena Inclusión, de España. De todas formas, en virtud de que el trabajo de campo estaba para finalizar en Europa (período junio 2017-julio 2018) se tomó la decisión metodológica de no continuar ampliando la información, quedando para otra investigación los datos a recuperar de dicho país. Por lo pronto, se dejan las páginas web en caso de interés: <https://www.lovegiver.it/>, <http://www.plenainclusion.org/>.

9. Más allá Honneth (1997) no se refiere específicamente a intersubjetividad, desde la presente investigación se plantea este concepto que se entiende sustancial. Para ello, se recupera a Sartre en sus ideas, a saber: "El otro es indispensable a mi existencia tanto como el conocimiento que tengo de mí mismo (...). Así descubrimos en seguida un mundo que llamaremos la intersubjetividad, y en este mundo el hombre decide lo que es y lo que son los otros" (1947: 40).

10. "...en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad; en la experiencia recíproca de atención amorosa los dos sujetos se saben unificados, porque en su necesidad son dependientes del otro ocasional (...). Con ello se dice que las relaciones afectivas primarias están destinadas a un equilibrio precario entre autonomía y conexión" (Honneth, 1997: 118).

11. "Sólo desde la perspectiva normativa de un "otro generalizado" podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho, (...) (esto) permite comprender la relación de derecho como una forma de reconocimiento recíproco" (Honneth, 1997: 132).

derecho positivo, la tercera (solidaridad¹²) da cuenta de cómo la sociedad interpela las singularidades. De esta manera, se puede estar reconocido en una u otra de las esferas, siendo el reconocimiento en las tres el punto fundamental para generar autonomía de los sujetos en sociedad. El falso reconocimiento o el menosprecio, así nombrados por este autor, aparecen cuando alguna de estas esferas se ve interpelada por una intersubjetividad que reproduce relaciones de desigualdad y vulnera los procesos de autonomía singulares y/o colectivos. En las situaciones de discapacidad, el falso reconocimiento o el menosprecio terminan siendo moneda corriente en sus cursos de vida.

La relación sexualidad-discapacidad se ve transversalizada por las tres esferas del reconocimiento. En cuanto a la esfera del amor, las relaciones íntimas e intersubjetivas, en su generalidad, se despliegan en la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad en un quiebre del “equilibrio precario” entre autonomía y conexión, quedando en una eterna dependencia física y emocional de aquellos autopercebidos como ‘normales’. Ello se potencia con mayor intensidad en las situaciones de dependencia severa. Esta esfera es sustancial en los primeros años de sociabilidad para generar procesos de autonomía real en los sujetos. La relación sexualidad-discapacidad comienza a encontrar los primeros obstáculos y conformación de falsos reconocimientos o menosprecios en estos primeros años de sociabilidad, que marcarán fuertemente el curso de vida de las personas en situación de discapacidad. El “no puede” como palabra corriente se diluye y expande en la vida cotidiana de estos sujetos, quienes se piensan desde el “yo normalizado” como niños/as eternos y asexuados. Con ello, se pierde de vista que la sexualidad es parte de la vida cotidiana y que se va desplegando en la misma al igual que otros aspectos de la sociabilidad. Se pone el foco en lo coital, se desplaza el ‘problema’ hacia las edades adultas de esta población (en el mejor de los casos, sino ni siquiera se los piensa como seres sexuados) y se convierte en un problema a resolver, fundamentalmente, por el ámbito médico. Si en la esfera del amor el reconocimiento de la relación sexualidad-discapacidad transita como parte del proceso de sociabilidad, la potencia de generar autonomía de las personas en situación de discapacidad amplía el campo de sus posibles¹³ hacia concreciones corporales, sensoriales y emocionales de respeto por sus propias corporalidades y las de los otros.

Con relación a la esfera del derecho en la relación sexualidad-discapacidad, la generación de un marco normativo que contemple la sexualidad como parte constitutiva y sustancial de los sujetos en sociedad aportaría el reconocimiento necesario para generar autonomía en esta interrelación. La sexualidad entendida como uno de los aspectos fundamentales de todos los sujetos, y en la especificidad de las personas en situación de discapacidad con dependencia severa como dependientes no sólo de un otro que le habilite a desarrollar las actividades básicas de su vida cotidiana, sino un “otro generalizado” a través del derecho positivo que los reconozca como seres sexuales y sexuados, generando, por ejemplo, la figura del acompañamiento sexual. Con el despliegue del control de los cuerpos y las sensibilidades en la modernidad, la sexualidad quedó remitida a lo reproductivo (como especie) y, por ende, a lo netamente coital, bajo el requerimiento de la creación de sujetos eficaces y eficientes para la lógica del capital. Los deseos y pasiones fueron quedando mermados a los controles biopolíticos y anatomopolíticos (Foucault, 1998), donde cualquier gasto de energía que no fuese para el trabajo se fue considerando patológico. Si a esta mirada de la sexualidad, se le suma la de la discapacidad construida en el siglo XX, el resultado es absolutamente restrictivo para esta población: seres asexuados e infantilizados, que en caso de exacerbar sus pasiones se los reprime con psicofármacos

12. “Para poder conseguir una ininterrumpida autorrelación, los sujetos humanos necesitan, más allá de la experiencia de la dedicación afectiva y del reconocimiento jurídico, una valoración social que les permite referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas” (Honneth, 1997: 148).

13. “El campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. (...) Pero por muy reducido que sea, el campo de lo posible existe siempre” (Sartre, 2000: 79).

para reducir los efectos libidinales y se coarta toda posibilidad de reproducción biológica (la más común es la esterilización femenina, en la mayoría de las veces sin consentimiento de la mujer en situación de discapacidad). Crear una figura en los marcos normativos podría ser una posibilidad de desandar este entramado restrictivo y reubicar la temática de la sexualidad en lo que es: el despliegue de los deseos, sensaciones y percepciones corporales y emocionales en la vida cotidiana de los sujetos.

En lo que hace a la esfera de la solidaridad en su correlato con la relación sexualidad-discapacidad, en principio implicaría deconstruir la idea genérica que se continúa reproduciendo de la sexualidad como lo netamente coital, en una búsqueda del placer eficaz y eficiente, de lo que se interioriza en sociedad como lo que sería vivir 'normalmente'. Si se entiende la sexualidad como parte del proceso de sociabilidad, donde la intersubjetividad es constitutiva de la interdependencia que genera vivir en sociedad, se llegaría a desplazar la idea netamente coital de la sexualidad y se podría comprender en el marco de la afectividad humana. En este aspecto no hay distinción entre seres etiquetados como 'normales' o 'anormales', puesto que la exteriorización de estas interiorizaciones (Sartre, 2000) dan cuenta de la generalidad humana de estos tiempos. Lo que sucede es que, en las situaciones de discapacidad, y más aún de dependencia severa, esto se potencia hasta un constreñimiento casi ilimitado de estos cuerpos y corporalidades. Las sociedades modernas tienen demasiado para deconstruir en torno a la sexualidad, y más aún en su relación con la discapacidad.

Tal como se ha planteado, cuando estas esferas del reconocimiento no se dan, aparece el falso reconocimiento o el menosprecio, generando más dolores y sinsabores en los sujetos que por estos aspectos quedan interpelados. Surge en este entramado lo que Honneth (1997) llama luchas por el reconocimiento. A partir de experiencias efectivas de dominación de menosprecio sufrido surge la posibilidad de la lucha, la cual es ocasionada afectivamente por las emociones negativas que acompañan la experiencia del desprecio. La lucha, tal como la retoma Honneth de Hegel, revela un acercamiento social, no expresando un conflicto universal sino práctico. Es el medio por el cual un sujeto busca ser reconocido por otro sujeto en sus aspectos específicos. De esta manera, la "lucha social" es un "proceso práctico a través del cual las experiencias individuales de desprecio son interpretadas como experiencias típicas de un grupo entero, de manera de motivar la reivindicación colectiva a través de relaciones de reconocimiento" (Honneth, 1997: 194). Comienzan así a generarse movimientos colectivos en torno a la superación de situaciones de falso reconocimiento o de menosprecio. En la relación sexualidad-discapacidad, surge en varios países europeos (así como en algunos estados de Estados Unidos y en Australia¹⁴) la reivindicación en la última década del rol y figura del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad: "El movimiento de personas con discapacidad ha sido llamado "el último movimiento de liberación": se basa en, y adopta las tácticas del movimiento de derechos civiles, movimientos de mujeres, lesbianas y gays, que le precedieron" (Shakespeare, 2018: 144).

En Suiza, a comienzos del año 2000 empieza a reunirse el primer grupo de personas en situación de discapacidad para trabajar la temática de la asistencia sexual¹⁵, en el marco de la Asociación Sexualidad y discapacidad plural, realizándose ocho años después un primer curso de formación en torno a este rol y figura. A partir de esta asociación surgen otras en el país (fundamentalmente en los cantones francófonos), conformándose en 2009 una de las más importantes de hoy día: Cuerpos Solidarios. A través de esta se habilita un espacio de encuentro para toda persona que quiera participar en la construcción de este rol y figura, estando

14. Se suman EEUU y Australia, más no se tomó contacto con movimientos en dichos países, centrándose el trabajo de campo de esta investigación en la mayoría de los países europeos que han venido luchando por el reconocimiento de esta temática en la última década.

15. Ante el énfasis de los distintos movimientos de personas en situación de discapacidad en torno a la forma de nombrar de este rol y figura, se opta por nombrar según lo ha hecho cada espacio en su particularidad.

su comité directivo conformado por al menos tres asistentes sexuales de los cinco que lo integran. En 2013 crean su sitio de internet y realizan la primera formación de asistentes sexuales. La distinción que remarca Cuerpos Solidarios de la Asociación Sexualidad y discapacidad plural se centra en que aquéllos apuntan a un seguimiento psicológico en el proceso de encuentro entre asistente sexual y personas en situación de discapacidad, con lo cual estos no están de acuerdo. Según su postura, son las personas en situación de discapacidad las que deben reivindicar la temática para la creación de marcos normativos al respecto, más allá de ser los partícipes centrales en definir el rol y figura de la asistencia sexual:

“Son las personas en situación de discapacidad las que deben expresar sus necesidades, decir qué quieren, cómo lo quieren. No son las personas sin discapacidad las que tienen que hacer eso por ellos. Es fundamental que sean los beneficiarios los que tomen las riendas del asunto si quieren que continúe en el largo plazo”¹⁶ (Claudine Damarc¹⁷, presidenta de Cuerpos Solidarios, entrevista realizada en julio de 2017, Lausana, Suiza).

En este país, el único cantón donde se ha legalizado la asistencia sexual es Ginebra, no sucediendo lo mismo con el resto de Suiza.

En Francia, las luchas por el reconocimiento en torno a la relación sexualidad-discapacidad comenzaron a hacerse visibles a partir de la Ley de 2005 “Por la igualdad de derechos y oportunidades, participación y ciudadanía de las personas discapacitadas”, cuando varias asociaciones de personas en situación de discapacidad empezaron a reclamar la reglamentación de servicios de acompañamiento sexual similares a los de Holanda, Suiza y Dinamarca (CCNE, 2012) En el año 2007 surge el Colectivo discapacidades y sexualidades (CHS), el cual se presenta al Senado en marzo de 2008 solicitando se trate el tema de la asistencia sexual. En abril de 2011 una misión parlamentaria introduce un informe titulado ‘Prostitución, la exigencia de responsabilidad: para acabar con el mito del oficio más viejo del mundo’, que luego da espacio a que, en junio de 2011, la entonces Ministra de Solidaridad y Cohesión Social, Roselyne Bachelot, en sesión N° 118 del 4 de octubre de 2012, plantee: “La sexualidad es una libertad de la cual ningún ser humano adulto debe ser excluido. Somos todos seres sexuados (...). El disfrute sexual que surge del deseo implica lo más íntimo del cuerpo y, por lo tanto, a la persona en todas sus dimensiones sensoriales, emocionales y afectivas” (CCNE, 2012: 3). Y suma a su exposición tres cuestiones: ¿cuáles prestaciones debería ofrecer la sociedad para atenuar las ausencias sentidas por las personas en situación de discapacidad sobre su vida afectiva y sexual y la puesta en marcha de servicios de acompañamiento sexual?, ¿cómo sería la materialización de tales servicios para aquellos/as enmarcados en el derecho a esta compensación desde profesionales del sector sanitario y médico-social?, ¿cuáles serían los medios susceptibles de promover en el personal del sector sanitario y social las buenas prácticas relativas a la vida privada, respeto de la libertad y de la dignidad de las personas en situación de discapacidad? Estas luchas en la arena política fueron acompañadas por personas en situación de discapacidad, familiares y profesionales, que solicitaban un cambio en las prácticas y en el reconocimiento en el derecho y en la solidaridad. Se llega así a un debate que genera contradicciones: ¿ayuda sexual o acompañamiento?, ¿Esta figura sería un “profesional benévolo”, un facilitador para permitir la relación sexual de una pareja de personas en situación de discapacidad o para los procesos de autosatisfacción?, ¿los/as ayudantes sexuales estarían asimilados/as a la prostitución, a la asistencia personal o sería

16. Las traducciones de las entrevistas son propias, tanto las realizadas en inglés como en francés. En el presente artículo se pone directamente la versión traducida.

17. Tal como se ha mencionado en el Mapeamiento del campo, tanto Claudine Lamar, como Joke e Isabelle, más allá de militantes en la temática, son acompañantes sexuales de personas en situación de discapacidad con dependencia severa. Ello implica que las voces de quienes hoy día ejercen este rol aparecen desplegadas en el cuerpo del texto.

una figura diferenciada de las otras dos? Para superar estas situaciones plantean que debería generarse la figura de la asistencia a la vida sexual como una intervención profesional remunerada con formación específica en la relación sexualidad-discapacidad, pagada por el Estado según el reclamo de varias asociaciones de personas en situación de discapacidad. El Estado quedó así confrontado ante cuestiones de ética deontológica de los derechos y del respeto a los marcos normativos en discapacidad, ante lo cual respondió que no se podía admitir que la ayuda sexual sea un derecho creado que implique una obligación por parte de la sociedad, debiendo quedarse en el marco de las iniciativas individuales (CCNE, 2012).

Según Marcel Nuss, uno de los mayores activistas franceses en torno a esta temática:

“Esta hubiese sido una solución. Llevarlo al plano contractual: yo te doy algo y tú me das algo. El acompañamiento sexual como medio para el ejercicio del derecho a la sexualidad de personas con dependencia severa. Y digo acompañamiento, no asistencia como en Suiza, ya que ser asistido implica una relación de asimetría. (...). Estamos convencidos de que para cambiar la mirada hay que utilizar la palabra justa” (Marcel Nuss, activista francés, entrevista realizada en julio de 2018, Montpellier, Francia).

En el caso de España, desde comienzos del milenio empiezan las luchas por el reconocimiento para la “diversidad funcional”¹⁸ del Foro de Vida Independiente y Divertad. Tal como plantea Antonio Centeno, en la entrevista que se le realizara para la presente investigación en Barcelona, en junio de 2018: “Las conquistas del Foro de Vida Independiente han sido claras. Mucho ha cambiado la mirada y las acciones en torno a la diversidad funcional en España en los últimos años”. Algo similar alude Rafael Reoyo, también en entrevista realizada en Barcelona, en junio de 2018, para los fines de la presente investigación: “Claro que ha habido. El Foro de Vida Independiente, con Romañach a la cabeza, ha generado muchos cambios”. El mismo surge en 2001 con el objetivo de llevar a y potenciar en España el movimiento de Vida Independiente surgido en EEUU en 1972. Al concepto de vida independiente, le suman en el título del Foro la palabra divertad, conjunción de diversidad y libertad, ideas medulares para el mismo. Se trata de un espacio cuyo encuentro es a través de internet y se forma por personas en situación de discapacidad para llevar la temática a una “reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional” (Foro de Vida Independiente, 2018: 1) A su vez, forman parte de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL). Su filosofía es: ¡Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as! (Foro de Vida Independiente, 2018: 2) Es en este marco que comienzan las reivindicaciones en torno a la temática de la sexualidad de las personas en situación de discapacidad.

“La asexuación de las personas con diversidad funcional constituye uno de los pilares del sistema capacitista que las oprime desde tiempos inmemoriales. Eliminando o reduciendo a lo anecdótico la sexualidad, el deseo y el placer, resulta más fácil acotar los horizontes vitales de las personas con diversidad funcional a la mera supervivencia” (Centeno en Foro de Vida Independiente y Divertad, 2017: 1).

El año 2013 parece tener un punto de inflexión en la relación sexualidad-discapacidad en este país, ya que luego de algunas reuniones surgidas entre militantes en situación de discapacidad, profesionales interesados en la temática y familiares, emanan tres miradas que devendrán en la conformación de este rol y figura, fundamentalmente en Cataluña. Por un lado, a través de la persona de Antonio Centeno con su codirección

18. Concepto utilizado por el Foro de Vida Independiente, el cual se ha extendido al campo académico español que refiere a la temática de la discapacidad desde el modelo social. Este concepto de “diversidad funcional” está apareciendo, también, en varios textos latinoamericanos generándose varias controversias.

en el film 'Yes, we fuck', por otro, la de Rafael Reoyo desde el plano académico y, por el otro, se funda la organización Tandem-Team, de la mano de Francesc Granja. Cada uno de estos actores desde sus distintos espacios y formaciones llevó la temática al tapete, generándose hasta el día de hoy varias formas en las cuales la hacen visible en el país.

En el caso de Inglaterra, tanto en la entrevista realizada a Thomas Shakespeare en Norwich en julio de 2018, como en los diversos datos recabados en torno a la relación sexualidad-discapacidad en dicho país, el primer nombre que surge es el de Tuppy Owens, terapeuta sexual que, entre otras cosas, crea en 1979 el Outsiders Club, un espacio de encuentro para personas en situación de discapacidad mental y física.

"Outsiders es un club social, de apoyo mutuo y citas, dirigido por y para personas con discapacidad social y física. Nuestros miembros tienen una amplia gama de deficiencias, incluidas las discapacidades visuales y auditivas. Nos dicen que solo otras personas con discapacidad realmente los entienden, así que resultan los mejores compañeros. Todos los nuevos miembros son examinados por voluntarios experimentados" (Outsiders Club, 2018: 1).

Entrado el nuevo milenio se crea en Inglaterra el TLC Trust Website ampliando los espacios de encuentro para esta población hacia la inclusión de trabajadores/as sexuales. Owens plantea que la creación de este espacio surge a partir de la solicitud de trabajadores/as sexuales, de diversos miembros del Outsiders Club y de la Línea de Ayuda Sexo y Discapacidad. El haber trabajado con esta población desde la creación del Outsiders Club le dio la posibilidad de escuchar sus demandas desde fines de los años 70, lo que la llevó a crear este espacio y proporcionar una forma segura de encuentros entre personas en situación de discapacidad y trabajadores/as sexuales con experiencia. Plantea que estos espacios brindan a las personas en situación de discapacidad confianza en sí mismas, les permite aprender sus capacidades corporales en torno al placer de sus cuerpos, sentirse amados y satisfechos a través de espacios de intimidad (TLC Trust, 2018).

De una nota periodística de The Guardian del año 2013, se pudo conocer que no sólo por este lado van las luchas por el reconocimiento en Inglaterra. Allí aparecen discursos de personas en situación de discapacidad que reclaman un marco normativo similar al de Holanda: "los ciudadanos con discapacidades reciben dinero público para pagar servicios sexuales hasta 12 veces al año" (Ryan, 2013: 1). Sin embargo, se han enfrentado varios activistas en situación de discapacidad a las respuestas de un Estado que les responde que éste "no es un tema prioritario". Desde Scope, una asociación de personas en situación de discapacidad, se plantea:

"Tenemos que romper con los tabúes en torno a la discapacidad y la sexualidad. Pero es imposible tener algún tipo de relación si no tienes el soporte que necesitas para salir de la cama, bañarte, vestirse, comer apropiadamente y salir de la casa. Al mismo tiempo, muchas personas en situación de discapacidad están preocupadas en cómo pagar sus cuentas" (Ryan, 2013: 2).

En el caso de Bélgica, según lo recabado en la entrevista realizada a Steven De Wirdt en Bruselas, en junio de 2018, se han venido produciendo cambios sustantivos en la sociedad belga en los últimos 25 años en torno a la relación discapacidad-sexualidad.

"Hace 25 años todo lo que concernía a la discapacidad y la sexualidad era un gran tabú. Y eso estaba vinculado a que la mayoría de las instituciones estaban regentadas por la iglesia católica. Hoy día hay fundamentalmente

educadores, asistentes personales, que plantean que hay mucha frustración en la población con la que trabajan y que necesitan ayuda. (Sin embargo), una cosa es la Bélgica flamenca, que es más abierta, y otra cosa es la Bélgica francesa que continúa teniendo miradas más vinculadas a la sexualidad como lo que se da en el ámbito privado” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

Aditi existe desde hace una década. Se trata de una organización pequeña de la Bélgica flamenca que ha realizado intensas luchas por el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad y su derecho a la sexualidad. Su trabajo se orienta en tres niveles: a nivel de la sociedad, sensibilizando sobre la temática¹⁹, a nivel del sector profesional de la salud²⁰ y a nivel de la asistencia sexual específicamente²¹.

De Wirdt resultó el único entrevistado que directamente planteó la diversidad de propuestas y posturas en torno a la temática en Europa. Ello lo aludió a que cada país debe dar las respuestas singulares a partir de los marcos normativos que cada uno tenga sobre el trabajo sexual.

“En Europa tenemos una red de instituciones que es muy laxa. Se llama EPSEAS y fui yo quien la cree. Hace cuatro o cinco años Aditi comenzó a plantear que era momento de hacer una red europea de las instituciones que trabajaran en la asistencia sexual, de manera de obtener dinero de la Comunidad Europea para la formación de la asistencia sexual. Ese fue el origen de EPSEAS. De ahí nos pusimos en contacto con Tandem-Team en España, con Sheila en Suiza, con Massimo en Italia y otras organizaciones. Pero me parece que no se puede llegar a más que esto porque de verdad cada país tiene una situación muy distinta” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

En los países donde es legal el trabajo sexual, la potencia para desplegar nuevas proyecciones hacia la asistencia sexual es mucho más amplia que en los países donde no lo es. Ello en el entendido naturalizado de los gobernantes y la sociedad en general de que la asistencia sexual es una figura similar en su rol al trabajo sexual, para lo cual este activista en la temática insiste en generar sensibilización en sus gobernantes y en la sociedad en general.

Holanda, al igual que Dinamarca, son los únicos países que tienen legalizada la figura de la asistencia sexual en todo su territorio nacional, pero porque es legal el trabajo sexual. Sin embargo, aparecen con distancias entre ellos y con el resto de los países europeos en la forma de materializar este rol y figura.

En Holanda, en 1992 comienzan a aparecer las primeras interpelaciones en la esfera de la solidaridad, de la mano de Jeffrey Stalk, en torno a que la sexualidad para las personas en situación de discapacidad era un derecho. Ello surge a partir de una lucha singular en la esfera del derecho de parte de una persona en

19. “La sociedad acá es compleja. Por ejemplo, si preguntamos ahora a personas en la plaza qué piensan en torno a la sexualidad de las personas en situación de discapacidad, más del 80% va a decir sí, pero eso es un *blabla*. Si preguntamos en lo concreto, sobre situaciones concretas de personas dependientes responderán que lo tienen que pensar porque nunca habían reflexionado en torno a eso. Por eso hay muchas cosas por hacer todavía en torno a la sensibilización” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

20. “El 40% de nuestro tiempo lo dedicamos a la formación de estos trabajadores. Son profesionales de las 180 instituciones que en la Bélgica flamenca trabajan con la discapacidad y la dependencia severa, porque sumamos a las personas mayores en nuestro programa. Pero no sólo les damos formación, sino también respuestas concretas a demandas que nos realicen sobre la sexualidad de las poblaciones con las que trabajan. Por ejemplo, si hay una persona en situación de discapacidad que comienza a masturbarse en la calle, nos llaman a nosotros y nosotros hablamos con sus acompañantes, con los educadores, para darles herramientas para resolver estas situaciones” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

21. “Damos respuesta a las demandas de las personas en situación de discapacidad, o sus familias, o los profesionales de las instituciones donde están, en lo que concierne a la sexualidad” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

situación de discapacidad con dependencia severa en lo mental, que arguye que su sufrimiento se potenciaba al no tener contacto sexual. El Consejo de Estado debió dar cuenta de esta decisión judicial a favor de la personas en situación de discapacidad y se le exigió a la municipalidad de Noordoospolder el pago mensual de lo que en su momento eran 150 florines (hoy día 83 euros) para que una vez al mes, en sesiones de 90 minutos, pudiese tener una 'visita' a lo que se llamó "trabajador de ayuda sexual". A partir de esta situación, comenzó a extenderse la potencialidad de este rol y figura para todo el país, planteando en sus luchas que, en caso de que la persona en situación de discapacidad no pudiese pagar a este trabajador de ayuda sexual, el Estado debía hacerlo. Para ese momento, los argumentos que se ponían sobre la mesa giraban en torno, no sólo al derecho de las personas en situación de discapacidad de tener encuentros sexuales para su bienestar general, sino a que esta población tenía reales dificultades para conocer y entablar relaciones con otras personas. Se funda así, hacia fines de los años 90, la Fundación para Organizar Relaciones Alternativas, comenzando con alrededor de 500 personas en situación de discapacidad que demandaban esta subvención, específicamente otorgada por el sistema de seguridad social del gobierno holandés. Varios reportes de esos años comenzaron a argumentar el beneficio de este sistema, el cual entendían que reducía significativamente la depresión y las tasas de suicidio en la personas en situación de discapacidad. El trabajo de campo realizado en este país quedó remitido a intercambios por mail con algunas trabajadoras sexuales, las cuales tampoco quisieron dar información concreta de este trabajo. Sólo remitieron a documentos donde tomar la información que se expuso.

Algo similar sucedió con Dinamarca desde el discurso de La Central de Discapacidad, organización nacional en torno a las políticas de discapacidad en dicho país. En abril de 2018 se derivó hacia Organizaciones Danesas de Discapacidad, recibéndose textos solamente en danés para dar cuenta de las luchas por el reconocimiento en torno a esta temática en dicho país y las conquistas logradas.

Más allá no se pudo contar con entrevistas en estos dos países, resultó necesario incorporarlos en esta deconstrucción puesto que desde los otros países donde sí se realizaron entrevistas remitieron a uno y otro insistentemente, ya fuese por concordancia como por discrepancia.

4. Marcos normativos

Tal como se ha planteado, no sólo resulta sustantiva la esfera de la solidaridad para el reconocimiento de la relación discapacidad-sexualidad, sino que la esfera del derecho requiere hacerse sustancia para que se generen cambios concretos. Quienes abogan por el reconocimiento normativo del acompañamiento sexual, plantean que las personas en situación de discapacidad deben tener la oportunidad de conocer(se) en su sexualidad en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad. Para ello apelan a los apoyos necesarios y las condiciones favorables, entendiendo que el rol y figura del acompañamiento sexual sería sustantivo.

En este sentido, Navarro (2014), plantea tres aspectos fundamentales a ser considerados: el derecho al propio cuerpo, la figura de la asistencia sexual y las diferencias entre asistencia sexual y vida sexual. En relación con el derecho al propio cuerpo, este autor hace referencia a que los cánones estéticos contempo-

ráneos interpelan sistemáticamente a las personas en situación de discapacidad, por ser considerados sus cuerpos lejos de las normatividades de belleza. En sus planteamientos, este autor arguye que el derecho al propio cuerpo “es la materialización de la personalidad mediante el acceso, exploración, preparación y actividad sexual” (Navarro, 2014: 5). Para ello, debe existir una figura específica que concrete este derecho, siendo la del acompañamiento sexual la que entiende como la adecuada. En cuanto a la asistencia sexual (término que este autor plantea), resulta el espacio entre la asistencia personal y el trabajo sexual, siendo sus funciones las de acompañar a las personas en situación de discapacidad “antes, durante y/o después de las prácticas sexuales con otras personas en todo aquello que no puede hacer sin ayuda” (Navarro, 2014: 6). Muchas veces las personas en situación de discapacidad no pueden experimentar su sexualidad en su pleno uso y disfrute “debido a una diferencia encarnada”, por lo que se deben generar los puentes necesarios para que ello ocurra. En relación con las diferencias entre la asistencia sexual y la vida sexual en las personas en situación de discapacidad, este autor se refiere a que históricamente se ha abordado esta temática desde un modelo de discapacidad en el cual la sexualidad se percibía como deseo, pero no como una verdadera necesidad. Para ello, deben darse los apoyos necesarios, de forma tal que la asistencia sexual sea un acuerdo libre entre ambas partes, sin constreñimientos y posibles consecuencias negativas al respecto para quienes lo soliciten y/o lo lleven adelante. Más allá de la legalidad o no, el acompañamiento sexual se realiza, por lo que desde estos países en movimiento por estos derechos apuntan sostenidamente a capacitar a personas que quieran llevar adelante esta actividad.

Por su parte, Nuss (2012) plantea que desde hace algunos años la sexualidad de las personas en situación de discapacidad ha comenzado a hacerse visible, luego de una historia cargada de desexualización y negación de su libido. Ante esta demanda exponencial, urgen respuestas para el reconocimiento de la sexualidad de las personas en situación de discapacidad y la puesta en marcha de dispositivos adecuados para poderla experimentar.

“De hecho, ser uno mismo, estar de acuerdo con uno mismo, conduce a crear su propia norma. Yo tengo mi norma, la que se nutre de mi ética, de mi singularidad y de mis valores personales, en todos los ámbitos: sociales, políticos, afectivos y sexuales. Nadie puede vivir en mi lugar. En este sentido, ser autónomo es ser su propia norma” (Nuss, 2012: 25).

Para este activista francés en situación de discapacidad con dependencia severa, la sexualidad es una libertad incontestable, ya que toda persona es libre de hacer con su cuerpo lo que quiera, más allá se esté en una situación de discapacidad: “Que se tenga o no una discapacidad, nuestra sexualidad y nuestra sensualidad nos pertenece” (Nuss, 2012: 58).

Para conocer los discursos de los marcos normativos de los países europeos en torno a la figura del acompañamiento sexual, no sólo se preguntó en las entrevistas cómo era la situación en su país sino que, además, destacaran lo de algunos otros países. De ahí que, en su concreción, la situación holandesa fue la destacada en el discurso de la mayor parte de los entrevistados.

“Según tengo entendido, sólo en Holanda se paga desde el Estado la asistencia sexual. Pero, no es el mismo servicio que damos nosotros. Es un servicio de prostitución. No hay un proyecto, no hay seguimiento, hasta donde sé no hay formación. Para nosotros Holanda no es un modelo a seguir” (Claudine Damarc, presidenta de Cuerpos solidarios, entrevista realizada en julio de 2017, Lausana, Suiza).

“No existe una ley en Holanda que regule la asistencia sexual. Lo que han venido haciendo es que varias comunas, no todas, reembolsan la asistencia sexual. Pero el problema que tienen, me parece, es que no tienen un centro con la experticia como el nuestro para reglar todo lo que hace a la sexualidad y la discapacidad. No tienen formación, cualquiera puede ser asistente sexual. Por eso me parece que se confunde con la prostitución. Por eso es necesario un marco normativo que regule la asistencia sexual” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

Los diversos discursos recogidos en torno a la ley holandesa desde los entrevistados en el trabajo de campo realizado en Europa se basan, por lo general, en relatos encarnados en apreciaciones que muchas veces distan de lo que de hecho sucede en dicho país. En Holanda no hay una ley específica en torno al acompañamiento sexual, sino que el trabajo sexual está legalizado, por lo cual corren por la misma vía. Lo que sí se ha logrado, a partir de las luchas por el reconocimiento, es que el Estado dé como parte de las prestaciones a las personas en situación de discapacidad la posibilidad de hacer uso de acompañantes sexuales.

El cantón de Ginebra, en Suiza, sin embargo, tiene un marco normativo de cierta forma específico sobre este rol y figura, más allá de que pueda entenderse como una asimilación a la de trabajo sexual.

“A nivel de la ley, la asistencia sexual en Suiza está asimilada a la prostitución, la cual es legal. Hay una excepción en el cantón de Ginebra (las leyes son cantonales, no nacionales), donde la asistencia sexual no es considerada dentro de la prostitución, pero tampoco tiene un status real” (Claudine Damarc, presidenta de Cuerpos solidarios, entrevista realizada en julio de 2017, Lausana, Suiza).

“El cantón de Ginebra, por ejemplo, plantea que la asistencia sexual no es prostitución, por lo que quienes ejercen la asistencia sexual no deben inscribirse en la Policía. Pero esa es una excepcionalidad, por lo general se asimila normativamente a la prostitución” (Sheila Waremburg, presidenta de Sexual Understanding, entrevista realizada en julio de 2017, Annecy, Francia).

En la particularidad francesa, a partir de sus postulados de libertad, igualdad y fraternidad, las discusiones en torno a esta temática corren, no sólo por la asimilación del acompañamiento sexual a la prostitución, sino a la generación de marcos normativos discriminatorios, más allá de que estos sean por discriminación positiva.

“Yo me pregunto, ¿es necesario tener una ley específica para las personas en situación de discapacidad para que lleguen a una asistencia sexual? ¿No habría ahí una desigualdad entre las personas en situación de discapacidad y los otros? En la ley francesa no queremos hacer discriminación, y eso me parece bien. Yo prefiero que la ley sea la misma para todo el mundo. Quizá, una excepción que consideraría sería la de esa cuestión de los intermediarios y su punición, porque lo que queremos es asegurarnos de que la persona en situación de discapacidad esté segura (...). Ese sería el único detalle que quisiera que la ley tuviera” (Sheila Waremburg, presidenta de Sexual Understanding, entrevista realizada en julio de 2017, Annecy, Francia).

Tal como plantea Corbet (2014), el acompañamiento sexual continúa siendo una profesión muy marginalizada y tabú en Francia, asociándola aún a la prostitución. En este país, la prostitución sanciona a quien solicita el servicio, no a quien ejerce el trabajo sexual.

“En Francia, la prostitución no es ilegal, salvo para los clientes, quienes pueden correr el riesgo de ser penados (...). La persona en situación de discapacidad debe saber que ese riesgo existe. La otra dificultad es que cualquier

persona que sea intermediario, como yo por ejemplo que soy sexóloga, puede ser considerada como un proxeneta y, por lo tanto, recibir castigo. Mismo si no gana dinero. Los padres, por ejemplo, que nos contactan, pueden ser considerados, según la ley, como proxenetas. Esa es una gran dificultad” (Sheila Waremburg, presidenta de Sexual Understanding, entrevista realizada en julio de 2017, Annecy, Francia).

En relación con la ley belga, en agosto de 2018 entró al Parlamento una ley específica sobre el acompañamiento sexual. De esta manera, la Bélgica flamenca sería, al igual que el cantón de Ginebra en Suiza, los únicos países europeos que en alguno de sus territorios tendrían legalizado este rol y figura.

“Uno de los partidos políticos de la Bélgica flamenca escribió un protocolo y ya hay otros tres partidos políticos que lo suscriben. Falta uno, que es la mayoría. En caso de aprobarse, el protocolo que creamos y llevamos adelante será oficial para toda la parte flamenca. Como nuestro país es federado y se divide entre la parte flamenca y la francesa, primero se aprobaría en la parte flamenca y luego pasaría a ser ley nacional. Pero ese es un segundo paso (...). Por ahora, no hay ningún país en Europa que tenga un marco jurídico en torno a la asistencia sexual. Si la ley que estamos presentando el mes próximo se aprueba, seríamos los primeros” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

El proyecto de ley presentado para su debate a nivel parlamentario fue realizado por Aditi y tres universidades belgas, creando un marco jurídico en el cual el acompañamiento sexual estuviese contextualizado en la atención en salud. Fue el trabajo de una década en la arena política para dar razones sustantivas de que se trata de una ley favorable, tanto para las personas en situación de discapacidad como para quienes ejercen el acompañamiento sexual. En su especificidad, este marco jurídico se refiere a la asistencia sexual, no al asistente sexual; es decir, se refiere a la figura genérica, no al rol concreto.

“Si creábamos un marco jurídico para la persona asistente sexual se debería cambiar la ley en torno a la prostitución, lo que llevaría de nuevo a la confusión de la asistencia sexual y la prostitución como si fueran lo mismo. Por eso creamos un marco jurídico para la acción, para la asistencia sexual. Este marco explica que, en principio, se trata de una cuestión de derechos y de política, ya que sin este hay una enorme población frustrada y, a su vez, de todas maneras, se hace sin los cuidados y formación necesarios” (Steven De Wirdt, presidente de Aditi, entrevista realizada en junio de 2018, Bruselas, Bélgica).

La situación española de ‘alegalidad’ al trabajo sexual genera espacios para poder desplegar el rol y figura del acompañamiento sexual. En relación con ello, de los entrevistados de dicho país aparecen discursos contrapuestos.

“Los marcos normativos pueden constreñir y utilizarse mal, más que nada porque protocoliza la sexualidad. Tiene que haber libertad para ejercer la sexualidad” (Rafael Reoyo, académico y activista, entrevista realizada en junio de 2018, Barcelona, España).

“En España no es legal, eso ayudaría mucho ya que enmarca y genera derechos y obligaciones. Uno tiene a quien recurrir en caso de que no se cumpla con lo acordado” (Antonio Centeno, activista en la temática, entrevista realizada en junio de 2018, Barcelona, España).

En el contexto de esta alegalidad, Tandem-Team encuentra el espacio para trabajar como puente entre el/la acompañante íntimo y erótico (según su forma de nombrar) y la/s personas en situación de discapacidad.

Más allá de este nexo inicial, los/as acompañantes íntimos y eróticos firman un documento de exoneración de responsabilidades y de confidencialidad con esta organización, ya que si no se podría relacionar con el proxenetismo. Según los discursos recabados en la entrevista con Francesc Granja, presidente de Tandem-Team, realizada en junio de 2018 en Barcelona, más allá no se responsabilicen legalmente de lo que suceda en los acuerdos generados entre personas en situación de discapacidad y el/la asistente íntimo y erótico, mantienen conversaciones con estos durante todo el proceso inicial del protocolo que implementan para que estos encuentros se materialicen. Esta situación de alegaldad aparece como única en los discursos recabados en España, no habiendo otro país europeo que se autorreconozca en esa posición.

En relación con Inglaterra, el pago a trabajadores/as sexuales no está penado por la ley, pero sí es ilegal solicitar servicios sexuales. Para analizar la temática en este país, Thomas Shakespeare, en la entrevista que se le realizara en Norwich en julio de 2018, comenzó su recorrido normativo por la asistencia personal.

“La asistencia personal empezó en Inglaterra en los años 70 cuando comenzó el proceso de desinstitucionalización. En 1996 se cambió el marco legal (...), el Estado comenzó a tener obligaciones para proveer a las personas de asistentes personales. No asistentes sexuales, sino asistentes personales. Entonces todo el mundo empezó a presentarse como asistente personal (...). Hoy día la asistencia personal no está regulada, por lo que es invisible. ¿Se sabe lo que pasa dentro de cada casa? No. Porque lo que está regulado tiene inspecciones y eso da garantías, pero lo que pasa dentro de los hogares no” (Thomas Shakespeare, activista y académico, entrevista realizada en julio de 2018, Norwich, Inglaterra).

Con estos cambios en las prestaciones para las personas en situación de discapacidad en Inglaterra, por un lado, quienes ejercen la asistencia personal no son controlados en sus espacios laborales, lo cual quita garantías tanto a estos/as trabajadores/as como a las personas en situación de discapacidad. Por otro lado, queda el margen de que la asistencia personal pueda ser confundida con la asistencia sexual, lo cual puede ser positivo o negativo, según la situación concreta.

Por otra parte, al ser ilegal la prostitución en Inglaterra, aparecen dudas similares a las planteadas en Francia sobre la discriminación positiva de hacer una ley específica al respecto para esta población.

“La prostitución es ilegal en Inglaterra. ¿Debería legalizarse para que las personas discapacitadas tuviesen esta figura de la asistencia sexual? Sería mejor legalizar la prostitución y se soluciona el problema” (Thomas Shakespeare, activista y académico, entrevista realizada en julio de 2018, Norwich, Inglaterra).

A partir de estos datos recabados en las entrevistas realizadas en Europa, y más allá de las idealizaciones en torno a ciertos países y sus marcos normativos, en concreto, sólo es legal como figura específica de asistencia sexual en el cantón suizo de Ginebra. La Bélgica flamenca se encuentra en estos momentos analizando en su Parlamento el proyecto de ley realizado y elevado por Aditi en conjunto con tres universidades para darle legalidad a esta figura. En caso de lograrlo, habría que dar un segundo paso hacia la extensión a todo su territorio nacional, encontrando importantes resistencias en la Bélgica francesa, por su “carga católica”.

Como cierre, se presenta un cuadro comparativo de la información recabada en los países europeos donde se realizaron entrevistas.

Cuadro 1. Comparativa en la forma de nombrar, en las organizaciones que trabajan en la lucha por el reconocimiento y en los marcos normativos de distintos países europeos en torno a la figura del/de la asistente o acompañante sexual

	Formas de nombrar	Luchas por el reconocimiento	Marcos normativos
Bélgica	Asistencia sexual	2008 - presente: Aditi.	En proceso de legalización la figura de la asistencia sexual en la Bélgica flamenca. Se lo desliga del trabajo sexual, el cual es ilegal en este país.
España	Asistencia sexual Acompañamiento íntimo y erótico	2000 - presente: Foro de Vida Independiente y Divertad. 2013 - presente: organizaciones distintas en la temática: Tus manos mis manos. Tandem-Team.	No se ha legalizado este rol y figura. Algunos plantean que este rol es similar al trabajo sexual y otros se oponen radicalmente, siendo 'alegal' el trabajo sexual en este país.
Francia	Asistencia sexual Acompañamiento sexual	2007: Colectivo discapacidades y sexualidades. 2012: sesión N° 118 del 4 de Octubre para reconocimiento de este rol y figura.	Más allá de llevarse al Parlamento la temática, se resolvió que no se legalizaría. La mayoría de los discursos lo ubican como trabajo sexual, el cual es ilegal en este país, donde se sanciona a quien lo consume, no al/a la trabajador/a.
Holanda	Asistencia sexual	1992: Comienzan las primeras luchas singularizadas por el reconocimiento del derecho a la sexualidad. Poco se ha luchado para una conquista colectiva en torno a este rol y figura, no identificando sus diferencias con el trabajo sexual ya reglamentado.	No se ha planteado la legalización de este rol y figura en tanto utilizan el trabajo sexual y su marco normativo (legalizado) como encuadre.
Inglaterra	Asistencia sexual	1979 - presente: Outsiders club. 2001 - presente: TLC Trust.	No ha habido específicamente luchas por el reconocimiento para llevar esta temática a lo normativo. El trabajo sexual es ilegal en el país.
Suiza	Asistencia sexual	2000 - presente: Asociación Sexualidad y discapacidad plural. 2013 - presente: Cuerpos solidarios.	Asistencia sexual reconocida normativamente en el cantón de Ginebra. El resto del país lo toma como trabajo sexual, lo cual es legal a nivel nacional.

Fuente: elaboración propia a partir del trabajo de campo llevado adelante en Europa.

5. Reflexiones finales

A través de las líneas recorridas en el presente artículo, se llevó adelante uno de los rodeos analíticos de-venidos de la investigación 'Cuerpos vivos, cuerpos sentidos. Acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad con dependencia severa', el cual versó en las luchas por el reconocimiento y los marcos normativos en torno a la figura y rol del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad. La metodología que se utilizó en esta parte de la investigación fue la de entrevistas en profundidad a diversos referentes en la temática en los países europeos que se nuclean a través de EPSEAS, a saber: Suiza, Bélgica, Holanda, Francia, España e Inglaterra.

Se optó por especificar este rodeo analítico para comenzar a desandar la relación entre Estado y sociedad civil organizada, poniendo el foco en las luces y sombras que han aparecido en la última década a partir de las luchas por el reconocimiento de asociaciones civiles de personas en situación de discapacidad en torno a la relación sexualidad-discapacidad, con especificidad en el acompañamiento sexual para esta población, y las respuestas dadas por los Estados de los diversos países analizados.

Algunos de los aspectos sustantivos que se entiende necesario dejar en claro en este artículo se orientan a: encuentros y desencuentros en torno a la temática en los distintos países, luchas por el reconocimiento singulares y/o colectivas, y posicionamientos de los Estados ante estas luchas.

En lo que respecta a los encuentros y desencuentros en torno a la temática, cada país pareciera poner el foco en distintos aspectos de este rol y figura. Esto es, la distinción entre acompañamiento sexual y prostitución; situaciones de legalidad o ilegalidad en el ejercicio del trabajo sexual y las represalias estatales al respecto; quién debería pagar esta figura (Estado o particulares), etc. Para estos y otros aspectos que han ido apareciendo a lo largo de las entrevistas que se realizaron en Europa entre junio de 2017 y julio de 2018, queda la sensación de que son variadas las aristas hacia las cuales la temática puede desencadenar y que no es tan sencillo llegar a un consenso entre lo que se quiere, cómo se quiere y de qué manera.

En lo que hace a las luchas por el reconocimiento singulares y/o colectivas, cabe destacar el poco o nulo contacto existente entre los referentes de los distintos países. Más allá de conocimientos personales entre el referente belga y uno de los catalanes, y la referente suiza con la referente francesa, los demás no se conocen entre ellos y, por ende, no conocen las propuestas en danza en la última década. Más allá de los esfuerzos llevados adelante por De Weirdt de llegar a hacer un espacio de encuentro virtual como lo es EPSEAS, pareciera que las luchas colectivas por el reconocimiento quedan relegadas a las fuerzas singularizadas de quienes proponen una y otra cosa. Se entiende que ello sea parte de la explicación de por qué a una década de haber comenzado este movimiento en varios países europeos, sólo el cantón de Ginebra tiene aprobado legalmente la figura del acompañamiento sexual, la Bélgica flamenca haya ingresado el proyecto de ley al parlamento, y que en Holanda y Dinamarca de hecho se dé por asimilarlo a la prostitución que es legal en dichos países. En este sentido, la ausencia de luchas colectivas de los distintos movimientos europeos en torno a la temática posiblemente pueda estar incidiendo en la casi ausencia de reconocimiento de este derecho que se pretende quede materializado normativamente.

El posicionamiento de los estados en relación con la temática se entiende termina yendo en consonancia al impacto que estas luchas por el reconocimiento están teniendo, más que nada disgregadas en distintos

espacios singularizados. Posiblemente, si se pudiese recuperar la idea de De Weirdt a través de EPSEAS y su reconocimiento y financiación por parte de la Comunidad Europea, los esfuerzos singularizados se verían potenciados por los esfuerzos colectivos. Se entiende que la Comunidad Europea tiene este enorme valor que debería interiorizarse para exteriorizar luchas colectivas más allá de las singularidades de grupos o países que llevan adelante estos esfuerzos.

En síntesis, se trata de una temática que se encuentra en proceso de reflexión²² y visibilización, con diversas propuestas en torno a lo que sería el rol y figura del acompañamiento sexual para personas en situación de discapacidad con dependencia severa. La potencia europea de poder nuclear los diversos esfuerzos singulares hacia la lucha por el reconocimiento colectivo de este rol y figura se entiende que es una puerta que está aún entornada y que sería sustancial abrir. Lo colectivo siempre tiene más fuerza que lo singular, en el tema que se trate, por lo que apelar a ello se entiende sustancial en este entramado.

22. En otros artículos en proceso de elaboración se están realizando rodeos analítico-reflexivos en torno a: el rol del/de la acompañante sexual, las distancias con el trabajo sexual, los acuerdos de trabajo y pagos, las formas de nombrar. Ello mediado por análisis desde la teoría crip, la cual incluye aspectos de la teoría queer, lo que habilita al estudio de la temática desde perspectivas feministas y la incorporación de la mirada desde LGTBIQ.

Referencias bibliográficas

- CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) (2012): *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées Question de l'assistance sexuelle* (en línea). <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_nde118.pdf>, acceso 3 de febrero de 2018.
- Corbet, E. (1994): "Violences en institution. A la recherche d'outils de prévention". *Handicaps et Inadaptations*, 6: 67-77.
- Corps Solidaires (2017): *Corps Solidaires* (en línea). <<http://corps-solidaires.ch>>, acceso 5 de junio de 2017.
- Foro de Vida Independiente y Diversidad (2018): ¿Qué es el FVID? (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/que-es-el-fvid/>>, acceso 24 de junio de 2018.
- Foro de Vida Independiente y Diversidad (2017): *Mis manos, tus manos* (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/mis-manos-tus-manos/>>, acceso 24 de junio de 2018.
- Foucault, M. (1998): *Los anormales*. México: FCE.
- Fraser, N. (2000): "Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento". *New Left Review*, 4: 55-68.
- Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Grijalbo.
- MIDES (2014): *Cuidados como Sistema, Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.
- Míguez, M. N. et al. (2015): *Infancia y Discapacidad. Una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos*. Montevideo: Unicef.
- Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Navarro, S. (2014): "El asistente sexual para personas con discapacidad, ¿una figura alega?". En *1er Congreso Internacional Virtual sobre discapacidad y Derechos Humanos*. Barcelona: Red Iberoamericana de Expertos sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Nuss, M. (2012): *Je veux faire l'amour. Handicap, sexualité, liberté*. Paris: Autrement.
- Outsiders Club (2018): *Outsiders* (en línea). <<http://www.outsiders.org.uk/outsidersclub/>>, acceso 24 de junio de 2018.
- Ryan, F. (2013): *I want a world where disabled people are valid sexual partners* (en línea). <<https://www.theguardian.com/society/2013/feb/12/disabled-people-valid-sexual-partners>>, acceso 11 de noviembre de 2018.
- Sartre, J. P. (2000): *Crítica de la razón dialéctica*. Buenos Aires: Losada.
- Sartre, J. P. (1947): *El existencialismo es un humanismo*. Buenos Aires: Sur.
- Shakespeare, T. (2018): *Disability. The basics*. Londres: Routledge.
- Tandem-Team (2016): *Sexualidad en diversidad funcional o intelectual*. Barcelona: Tandem-Team.
- TLC Trust (2018): *Welcome* (en línea). <<http://tlc-trust.org.uk>>, acceso 24 de junio de 2018.
- Universo Devotee (2016): *Universo Devotee* (en línea). <<http://universodevotee.blogspot.com>>, acceso 29 de junio de 2018.

Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales

Coping strategies in caregivers of people with Alzheimer's. Influence of personal and situational variables

Resumen

El cuidado de una persona con alzhéimer ha sido identificado como una tarea altamente estresante para las cuidadoras informales. Las estrategias de afrontamiento permiten modular el impacto emocional que esta tarea provoca. El objetivo de este trabajo es describir las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las cuidadoras informales de personas con alzhéimer e identificar si se presentan diferencias en la utilización de estas en función de variables personales y/o situacionales. Han participado 57 cuidadoras informales de personas con alzhéimer de una asociación rural de Castilla y León (España). La distinta utilización de las estrategias está relacionada de forma diferente con las variables estudiadas. No se aprecia un patrón de respuesta uniforme. El estudio confirma la idea de la flexibilidad del afrontamiento. Los resultados revelan la necesidad de formar en el manejo flexible y adaptativo de estas estrategias en función de los rasgos personales y las demandas específicas de la situación.

Palabras clave

Enfermedad de Alzheimer, estrategias de afrontamiento, estrés, carga del cuidador, demencia, alzhéimer.

Abstract

Caring for a person with Alzheimer's has been identified as a highly stressful task for the informal caregiver. The coping strategies allow modulating the emotional impact of this task. The purpose of this paper is to describe the coping strategies most commonly used by informal caregivers of people with Alzheimer's and to identify if there are differences in the use of these according to personal and-or situational variables. 57 informal caregivers of people with Alzheimer's from a rural association in Castilla y León (Spain) have participated. The different use of strategies is related in different ways to the variables studied. There is no uniform response pattern. The study confirms the idea of flexible coping. The results reveal the need for training in the flexible and adaptive management of these strategies according to personal traits and the specific demands of the situation.

Keywords

Alzheimer's disease, coping strategies, distress, caregiver burden, dementia, Alzheimer's.

Agustín Rodríguez Esteban

<arode@unileon.es>

Universidad de León. España

Leticia Pérez Álvarez

<leticiaperea@outlook.es>

Universidad de León. España



Para citar:

Rodríguez, A. y Pérez, L. (2019): "Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 153-171.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.08>>

Fecha de recepción: 03-04-2018

Fecha de aceptación: 06-05-2019



1. Introducción

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (2016), cada año aparecen en el mundo 8 millones de casos nuevos de demencia, enfermedad que, en el año 2015, afectó a más de 47 millones de personas.

El alzhéimer es considerado como el tipo de demencia más común, representando en la actualidad entre un 60% y un 80% de estos casos (Alzheimer's Association, 2015). La mayor parte de los cuidados que reciben las personas con alzhéimer provienen del llamado cuidado informal, especialmente el que se desarrolla en el ámbito familiar (Bielsa, 2013; Mahdavi *et al.*; 2017; Rodríguez-González *et al.*, 2017; Wennberg *et al.*, 2015), y es prestado, en mayor medida, por mujeres (Coira y Bailon, 2014; Lorenzo *et al.*, 2014; Manso *et al.*, 2013)

Esta enfermedad presenta dos rasgos característicos que hacen que el cuidado sea una tarea altamente costosa para las cuidadoras¹, especialmente desde el punto de vista emocional. En primer lugar, su carácter de cronicidad. En segundo lugar, el deterioro progresivo de las funciones cognitivas del enfermo, que hace que se vean afectadas sus capacidades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. La intensidad de la tarea del cuidado es, por tanto, elevada. Esta intensidad es difícilmente cuantificable, ya que el cuidado no se vincula tanto a actividades ligadas al rendimiento y a la productividad, sino que conforma una variable muy heterogénea ligada a los múltiples ritmos de la naturaleza y de las relaciones humanas (Carrasco, 2016; Durán, 2018; Ruiz-Adame *et al.*, 2019).

Se utiliza así el constructo sobrecarga para referirse a aquella “carga emocional, física, social y económica que se produce como resultado de cuidar a un familiar o conocido con enfermedad crónica o discapacidad” (Rodríguez-González *et al.*, 2017: 158). Entre los síntomas o problemas asociados a la sobrecarga se han documentado la depresión, la ansiedad, la soledad o, incluso, deficiencias en el sistema inmune (Bruvik *et al.*, 2012; García-Alberca *et al.*, 2012).

Pero el estrés ha sido, sin duda, la respuesta del organismo más estudiada. Se han desarrollado investigaciones de índole cuantitativa y cualitativa que describen los factores que pueden incidir en el mismo. Los resultados no han sido, sin embargo, plenamente coincidentes. Así, variables demográficas como el sexo, la relación de parentesco o el nivel educativo han aparecido como significativas en estudios cuantitativos como los de Adelman *et al.* (2014) o Manso *et al.* (2013). Investigaciones de índole cualitativa han encontrado también diferencias en el impacto de la carga y la capacidad de afrontamiento entre hombres y mujeres, así como cambios en la respuesta adaptativa según la etapa del cuidado (Daley *et al.*, 2017; Martínez-Marcos y De la Cuesta-Benjumea, 2013; Moreno-Cámara *et al.*, 2016; Rubio *et al.*, 2017)

Sin embargo, estudios como los de McConaghy y Caltabiano (2005) o Raggi *et al.* (2015) no han reflejado relaciones de influencia en el caso de variables como el género o el nivel educativo. La influencia de variables clínicas, como el deterioro funcional o el número de horas dedicadas al cuidado, tampoco se ha mostrado consistente en la literatura (véanse al respecto los resultados de los citados estudios de Manso *et al.*, 2013 o Raggi *et al.*, 2015).

1. Dado el mayoritario número de cuidadoras mujeres, se utilizará el género femenino para referirse en general a las personas responsables del cuidado.

No es posible, por tanto, establecer una relación directa entre todas estas variables y la respuesta emocional que se produce en las cuidadoras. Los resultados evidencian que lo importante es la variabilidad en la capacidad de estas para hacer frente a la tarea del cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer (Artaso *et al.*, 2002).

Pearlin (1990), dentro del marco de referencia del modelo transaccional de estrés, presenta un proceso multidimensional según el cual el impacto negativo del cuidado en la salud mental de las cuidadoras depende de un conjunto de factores interrelacionados. Entre estos, enumera los factores o variables contextuales y los mediadores, donde se incluyen el apoyo social y los recursos de afrontamiento. Estos últimos son descritos como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986: 164).

El concepto de afrontamiento ha sido desarrollado desde dos perspectivas teóricas y metodológicas (Sandín, 1995): la perspectiva disposicional y la situacional. La primera de ellas lo entiende como una predisposición o estilo personal, similar a un rasgo de personalidad, relativamente estable de afrontar el estrés. Desde la segunda perspectiva, la situacional, se considera que este viene determinado tanto por el contexto como por el propio sujeto, siendo, por tanto, más modificable. Se habla así de estilos y estrategias de afrontamiento, respectivamente (Vallejo-Sánchez y Pérez-García, 2015).

Dentro de las clasificaciones que permiten agrupar estas estrategias, Tobin *et al.* (1989) han desarrollado una de las más aceptadas. Estos autores distinguen entre las estrategias dirigidas al problema y las dirigidas hacia la emoción. Las primeras se orientan a definir el problema y buscar posibles soluciones al mismo. Las segundas se dirigen a controlar la respuesta emocional del individuo ocasionada por el problema. Se ha constatado la efectividad de las estrategias centradas en el problema (Gottlieb y Wolfe, 2002), aunque la disfuncionalidad de las estrategias centradas en la emoción ha sido más cuestionada (Iavarone *et al.*, 2014). Desde la perspectiva del tipo de respuesta, se ha elaborado otra clasificación que distingue entre el afrontamiento activo o de compromiso (*engagement*) y afrontamiento pasivo o de evitación (*disengagement*), según el sujeto haga intentos activos por manejar la situación o las emociones o se distancie del estresor o de las emociones derivadas del mismo (Carver y Connor-Smith, 2010; Vallejo-Sánchez y Pérez-García, 2015). Tradicionalmente, las estrategias de afrontamiento activo han sido descritas como adaptativas, mientras que las pasivas han sido consideradas como desadaptativas (Lazarus y Folkman, 1986). García-Alberca *et al.* (2012) han encontrado que las estrategias de evitación predicen mayores niveles de ansiedad en cuidadoras de personas con alzhéimer. Artaso *et al.* (2003) identifican la huida-evitación como predictora de sobrecarga, mientras que el apoyo social, estrategia de tipo activo, predice una reducción de la misma.

Sin embargo, la evidencia empírica tampoco ofrece, en este caso, resultados plenamente consistentes. Así, la investigación de Raggi *et al.* (2015) constata una significativa correlación con la carga del cuidador de ambos tipos de estrategias. Muela *et al.* (2002), a partir de una metodología propia que clasifica las estrategias en adecuadas e inadecuadas, encuentran una relación entre el nivel de carga que manifiestan las cuidadoras de personas con alzhéimer con el número de estrategias inadecuadas utilizadas. No obstante, no encuentran relación al analizar el número de estrategias adecuadas.

La aparente falta de consistencia de estos resultados ha llevado a muchos autores a constatar que lo realmente importante y adaptativo es la flexibilidad del afrontamiento; es decir, la capacidad del sujeto para

utilizar la estrategia más apropiada en función de las demandas del contexto (Muela *et al.*, 2002; Vallejo-Sánchez y Pérez-García, 2015). Parece, por tanto, más conveniente abogar por una concordancia entre la situación y el tipo de estrategia, que por la utilización de un determinado estilo que predisponga al sujeto a utilizar los mismos tipos de estrategias con independencia de la situación en la que se apliquen.

Autores como Cerquera y Galvis (2014) o Raggi *et al.* (2015) apuntan a la necesidad de analizar también la influencia de variables sociodemográficas y/o relativas al entorno como mediadoras entre las estrategias de afrontamiento y los niveles de carga. En esta línea, es importante resaltar que el impacto del cuidado, así como la respuesta adaptativa de las cuidadoras, presenta una realidad diferente en el entorno rural frente al medio urbano. El contexto rural se caracteriza por una menor cantidad de servicios socionitarios así como dificultades de transporte (especialmente en invierno) y aislamiento (Dunn *et al.*, 2016), pero también ofrece unas relaciones de proximidad más fuertes, fruto de una mayor cultura familiarista y comunitaria aún persistente hoy en día (Durán, 2011; Ehrlich *et al.*, 2015; Lorenzo *et al.*, 2014; Manso *et al.*, 2013).

El objetivo del presente estudio es describir las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las cuidadoras informales de personas con alzhéimer e identificar si se presentan diferencias en la utilización de estas estrategias en función de variables sociodemográficas, familiares y/o relativas a la tarea del cuidado y a las características del enfermo (consideradas como clínicas por parte de algunos autores).

2. Método

• Diseño

Se planteó un diseño transversal ex-post facto a través de la técnica de encuesta. La investigación se desarrolló en el ámbito de una asociación de ámbito rural de familiares de personas con alzhéimer de la comunidad autónoma de Castilla y León (España).

• Participantes

La encuesta fue dirigida a las cuidadoras informales de personas con alzhéimer de la asociación, utilizándose como único criterio de inclusión que estas llevaran ejerciendo la tarea del cuidado por un tiempo igual o superior a 3 meses. Del total de 89 cuidadoras registradas en la asociación en el momento de la recogida de datos, 84 cumplían el criterio de inclusión. Se obtuvieron un total de 57 respuestas, lo que supone una tasa de participación del 68%.

El análisis del perfil de las personas encuestadas muestra que, según el género, se produce un claro predominio de las mujeres (84,2%), quienes, además, presentan una edad media ligeramente inferior, 62,3 años frente a los 66 años del grupo de los hombres. La mayor parte de las cuidadoras están casadas o son pareja de hecho (86%). Un 89,5% del total no trabaja en el momento de la recogida de datos y, en cuanto al nivel de estudios, se aprecia un amplio y similar porcentaje entre el grupo de sujetos que no tienen estudios (42,1%) y los que solo tienen estudios primarios (45,6%).

Tabla 1. Información relacionada con las características de los participantes (porcentajes y medias)

VARIABLES	Categorías	Resultados
Sexo	Hombre	15,8 %
	Mujer	84,2 %
Edad	Hombre	Media: 66
	Mujer	Media: 62,3
Estado civil	Soltero	1,8 %
	Casado – Pareja de hecho	86 %
	Viudo	12,2 %
Situación laboral	Trabaja	10,5 %
	No trabaja	89,5 %
Nivel de estudios	Sin estudios	42,1 %
	Primarios	45,6 %
	Secundarios	8,8 %
	Terciarios	3,5 %
N = 57		

Fuente: elaboración propia.

• **Procedimiento**

Inicialmente se realizó una solicitud al equipo directivo de la asociación para poder realizar la investigación. En febrero de 2016, este equipo autorizó la realización de la misma. Entre los meses de mayo y junio de ese mismo año se llevó a cabo el estudio de campo.

En cuanto a los aspectos éticos, señalar que se informó, por escrito, a todas las cuidadoras de los objetivos de la investigación, así como de las garantías de confidencialidad y anonimato de los datos ofrecidos, respetando así el artículo 24 de la Declaración de Helsinki. Todas las encuestadas dieron su consentimiento para la realización del estudio. En la mayor parte de los casos, fueron los profesionales de la asociación los encargados de facilitar los cuestionarios y el citado documento a las cuidadoras, quienes lo cumplimentaron. En aquellas situaciones en las que estos profesionales valoraron que era preferible que el cuestionario fuera aplicado mediante entrevista (debido especialmente a la elevada edad de alguna de las cuidadoras), se realizó de esta forma.

Los profesionales también se encargaron de solucionar posibles dudas que pudieran surgir. Todos estos aspectos habían sido previamente acordados entre la dirección de la asociación y el equipo de investigación.

• **Instrumento**

Para la recogida de datos se han utilizado los siguientes instrumentos:

- **Inventario de Estrategias de Afrontamiento** (Tobin *et al.*, 1989): Se ha utilizado la adaptación española de Cano *et al.* (2007). La escala original presenta una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias primarias, cuatro secundarias y dos terciarias que surgen respectivamente de la agrupación empírica de las anteriores. La adaptación española reduce el número inicial de ítems de 72 a 40. La escala resultante ofrece buenas propiedades psicométricas con coeficientes de consistencia interna entre 0,63 y 0,89 y una adecuada validez convergente. Estos autores obtuvieron en el proceso de validación una estructura factorial de primer orden coincidente con la escala original; sin embargo, no se confirmaron las estructuras de segundo y tercer orden originales. Estas no serán, por tanto, utilizadas como referencia dentro del análisis de la presente investigación.

Las ocho escalas primarias son (Cano *et al.*, 2007):

- La resolución de problemas: estrategia cognitiva y conductual dirigida a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.
 - La reestructuración cognitiva: estrategia cognitiva que modifica el significado de la situación estresante.
 - El apoyo social: estrategia referida a la búsqueda de apoyo emocional.
 - La expresión emocional: estrategia encaminada a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.
 - La evitación de problemas: estrategia que incluye la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante.
 - El pensamiento desiderativo: estrategia cognitiva que refleja el deseo de que la realidad no fuera estresante.
 - La retirada social: estrategia de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante.
 - La autocrítica: estrategia basada en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo².
- **Cuestionario ad hoc**: Se diseñó un cuestionario propio con el objetivo de recoger la información relativa a la familia y al entorno y la relativa al cuidado y a la persona con alzhéimer. La tabla 2 presenta las variables y categorías incorporadas en este cuestionario. No se han utilizado variables tipo escala, por lo que no se han realizado análisis psicométricos del mismo.

• **Análisis de datos**

Los resultados de las variables relativas al entorno familiar y las relativas al cuidado y a las características de la persona con alzhéimer se presentan mediante porcentajes. Para el grado de utilización de las estrategias de afrontamiento se han descrito las puntuaciones medias, desviaciones típicas y cuartiles.

Se empleó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar la hipótesis de normalidad de las variables cuantitativas. Dado que los resultados de la misma no permitieron asumir un comportamiento de normalidad

2. Se remite al lector a la obra de Cano *et al.* (2007) para una lectura de los enunciados que describen cada dimensión.

de las variables y teniendo en cuenta el reducido tamaño de la muestra, se utilizaron, para el análisis de las diferencias entre grupos, técnicas no paramétricas.

De forma específica, se utilizó la prueba U de Mann Whitney, cuando se trataba de analizar las diferencias entre dos grupos, y la prueba H de Kruskal Wallis, cuando el objetivo era describir diferencias entre más de dos grupos. Se han considerado como significativos los valores de $p < 0,01$ y $p < 0,05$, aunque, en algunos casos, se hará referencia a aquellos con un $p < 0,1$.

3. Resultados

- **Variables familiares, relativas al cuidado y a la persona con alzhéimer**

La tabla 2 recoge la información relativa a las variables contextuales (familiares y relacionales), las relativas a la tarea del cuidado y las relativas a las características de la persona con alzhéimer y su nivel de deterioro. Se produce un claro predominio de personas con alzhéimer que viven solo con su cónyuge o, en su caso, con su cónyuge y alguno de los hijos. Ambos casos presentan porcentajes del 35,1%. Un 38,6% de los sujetos son esposas/os de la persona con alzhéimer. El mismo porcentaje se observa para el caso de las hijas/os.

En cuanto al apoyo social, la tabla muestra que más de un tercio de los sujetos (36,8%) establece relaciones sociales con una frecuencia diaria. El 24,6% se relaciona con gente del entorno varias veces a la semana.

Un 45,6% de los sujetos consideran que la tarea del cuidado puede haber afectado a las relaciones familiares.

El segundo bloque describe las características de la tarea del cuidado desde la perspectiva de las cuidadoras. La mayoría (93%) han tenido ya alguna experiencia anterior de cuidado. Refiriéndose ya a la tarea del cuidado por la que han sido encuestadas, más de la mitad (56,1%) llevan realizando esta tarea por un periodo superior a los tres años. Un 28,1% llevan cuidando a su familiar por un periodo inferior al año.

Un 43,9% de las cuidadoras señalan que no han recibido información sobre la tarea del cuidado.

El tercer bloque de variables describe la situación de la persona con alzhéimer. Un 43,8% tiene más de 80 años y, dentro de este grupo, casi un 40% supera los 85 años (un 17,5% de la muestra total). En cuanto al género, la muestra está bastante equilibrada con un ligero predominio del género masculino (52,6%). Se ha estudiado también, en cuanto variable clínica, el nivel de deterioro. Los resultados reflejan que un 49,1% presentan un deterioro moderado y un 36,8% un grave deterioro.

Tabla 2. Variables relativas al ámbito familiar-relacional, a la tarea de cuidado y a la persona con alzhéimer

VARIABLES	CATEGORÍAS	PORCENTAJE
Variables relativas al ámbito familiar y relacional		
Composición familiar	Sólo cónyuge	35,1 %
	Cónyuge e hijos	35,1 %
	Sólo hijos	15,8 %
	Cónyuge y otros familiares (sin hijos)	8,8 %
	Hijos y otros familiares (sin cónyuge)	5,3 %
Relación de parentesco	Esposo/a	38,6 %
	Hijo/a	38,6 %
	Nuera/yerno	15,8 %
	Otros	7 %
Frecuencia de las relaciones sociales	Todos los días	36,8 %
	Varias veces a la semana	24,6 %
	Una vez a la semana	12,3 %
	Varias veces al mes	10,5 %
	Una vez al mes o menos	15,8 %
¿Afectada relación familiar?	Sí	45,6 %
	No	54,4 %
Variables relativas al cuidado		
¿Ha cuidado anteriormente?	Sí	93 %
	No	7 %
Tiempo que lleva cuidando	Un año o menos	28,1 %
	Entre 1 y 3 años	15,8 %
	Más de 3 años	56,1 %
¿Ha recibido información?	Sí	56,1 %
	No	43,9 %
Variables relativas a la persona con alzhéimer		
Edad	75 años o menos	31,6 %
	De 76 a 80 años	24,6 %
	De 81 a 85 años	26,3 %
	86 o más años	17,5 %
Sexo	Hombre	52,6 %
	Mujer	47,4 %
Nivel de deterioro	Leve	14 %
	Moderado	49,1 %
	Grave	36,8 %

Fuente: elaboración propia.

• **Estrategias de afrontamiento utilizadas**

La tabla 3 describe las puntuaciones relativas a la utilización de las distintas estrategias. Estas han sido organizadas de acuerdo a los dos sistemas de clasificación anteriormente presentados: centradas en el problema y centradas en la emoción, por un lado, y activas y pasivas, por otro. Las puntuaciones más altas aparecen en las cuatro estrategias de tipo activo que han sido tradicionalmente consideradas como adaptativas: la resolución de problemas (media de 21,9), el apoyo social (media de 18,1), la expresión emocional (media de 16,9) y la reestructuración cognitiva (media de 16,7). No obstante, una estrategia considerada como inadaptativa, el pensamiento desiderativo, obtiene también una alta puntuación media (19). La dispersión en las respuestas, medida a través de la desviación típica, es mayor, en líneas generales, en las estrategias desadaptativas.

Tabla 3. Estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras informales

Tipo	Estrategia de afrontamiento	M (D.T.)	Q1	Q2	Q3
Centradas en el problema	Resolución de problemas (REP)	21,9 (3,7)	18,5	24	25
	Reestructuración cognitiva (REC)	16,7 (4,6)	13	16,5	21
Centradas en la emoción	Apoyo social (APS)	18,1 (4,6)	14	18	21
	Expresión emocional (EEM)	16,9 (5)	13,2	17	21
Centradas en el problema	Evitación de problemas (EVP)	12,8 (4,7)	9	13	16
	Pensamiento desiderativo (PSD)	19 (5,3)	15,5	20	25
Centradas en la emoción	Retirada social (RES)	13,7 (5)	10,5	13	17
	Autocrítica (AUC)	9,3 (4,8)	5	8,5	11

M (media); D.T (desviación típica); Q (cuartiles)

Fuente: elaboración propia.

• **Diferencias en función de las variables estudiadas**

Para explorar las diferencias en la utilización de las estrategias de afrontamiento según las variables estudiadas, se ha procedido a realizar un análisis no paramétrico cuyos resultados, agrupados por bloques, se muestran en la tabla 4.

Por lo que se refiere a las variables demográficas, únicamente se encuentran diferencias estadísticamente significativas según el nivel de estudios en la estrategia de retirada social ($p=0,031$), utilizando en menor medida esta estrategia las cuidadoras que poseen estudios secundarios o universitarios (ver Anexo 1 para una descripción de las puntuaciones medias en las distintas categorías de respuesta). Trabajando a un nivel de significación $p<0,1$, se presentan diferencias entre hombres y mujeres cuidadoras en la estrategia de apoyo social ($p=0,052$) y, en función de la edad, en las estrategias de resolución de problemas ($p=0,058$) y evitación de problemas ($p=0,053$).

Es en el bloque de variables relativas al contexto familiar y relacional donde aparecen un mayor número de diferencias significativas. Así, atendiendo a la variable relación de parentesco, aparecen diferencias en

la estrategia de autocrítica ($p=0,042$), siendo esta utilizada en menor medida por los esposos o hijos de la persona con alzhéimer que por otros familiares. La distinta frecuencia de las relaciones sociales establece diferencias en las estrategias de apoyo social ($p=0,047$) y expresión emocional ($p=0,030$); y, variando el nivel de significación, en el pensamiento desiderativo ($p=0,80$). En este último caso, la mayor frecuencia de las relaciones está asociada a un incremento en la utilización de la misma.

El hecho de que la tarea de cuidado haya o no afectado a las relaciones familiares va asociado a una utilización significativamente diferente en cuatro de las ocho estrategias primarias analizadas (una de ellas a un nivel de significación $p<0,1$): expresión emocional ($p=0,015$), pensamiento desiderativo ($p=0,003$), apoyo social ($p=0,002$) y resolución de problemas ($p=0,096$). En todos los casos se produce una mayor utilización de la estrategia mencionada por parte de las cuidadoras que manifiestan una afectación en las relaciones familiares.

Tabla 4. Diferencias entre grupos. Valores p obtenidos en las distintas pruebas.

	REP	REC	APS	EEM	EVP	PSD	RES	AUT
Variables personales								
Sexo ^a	0,179	0,404	0,052	0,120	0,382	0,169	0,947	0,943
Edad ^b	0,058	0,450	0,602	0,844	0,053	0,834	0,778	0,770
Situación laboral ^a	0,679	0,625	0,802	0,841	0,097	0,865	0,713	0,347
Nivel de estudios ^b	0,822	0,526	0,619	0,261	0,232	0,142	0,031	0,390
Variables relativas al ámbito familiar								
Composición familiar ^b	0,700	0,245	0,780	0,916	0,772	0,088	0,255	0,213
Parentesco ^b	0,220	0,441	0,416	0,821	0,497	0,968	0,143	0,042
Frecuencia relaciones sociales ^b	0,342	0,158	0,047	0,030	0,864	0,080	0,615	0,225
Afectadas relaciones familiares ^a	0,096	0,607	0,002	0,015	0,908	0,003	0,380	0,261
Variables relativas a la tarea del cuidado								
Cuidado anteriormente ^a	0,697	0,370	0,312	0,109	0,677	0,448	0,019	0,374
Tiempo cuidado ^b	0,744	0,510	0,774	0,588	0,091	0,004	0,425	0,150
Recibido información ^a	0,144	0,696	0,149	0,098	0,053	0,433	0,312	0,377
Variables relativas a la persona con alzhéimer								
Sexo ^a	0,359	0,818	0,044	0,999	0,674	0,927	0,013	0,522
Edad ^b	0,421	0,723	0,579	0,818	0,359	0,421	0,516	0,082
Nivel de deterioro ^b	0,217	0,806	0,154	0,031	0,765	0,176	0,521	0,220
REP: Resolución de problemas; REC: Reestructuración cognitiva; APS: Apoyo Social; EEM: Expresión emocional; EVP: Evitación de Problemas; PSD: Pensamiento desiderativo; RES: Retirada social; AUT: Autocrítica.								

a. Prueba U de Mann Whitney.

b. Prueba H de Kruskal Wallis.

Fuente: elaboración propia.

El haber tenido experiencia anterior de cuidado guarda relación con la utilización de la retirada social ($p=0,019$). Esta estrategia es utilizada, en mayor medida, por aquellas cuidadoras con esta experiencia. La variable tiempo de cuidado produce diferencias en el pensamiento desiderativo ($p=0,004$) y evitación de problemas ($p=0,091$). Finalmente, atendiendo a la variable información relativa al cuidado, aparecen diferencias ($p<0,1$) en la estrategia de evitación de problemas ($p=0,053$).

Dentro del último bloque, relativo a las características demográficas y clínicas de la persona con alzhéimer se observan diferencias en las estrategias apoyo social ($p=0,044$) y retirada social ($p=0,013$) según el sexo. En ambos casos se produce una mayor utilización de las estrategias cuando la persona con alzhéimer es varón. La edad sólo genera diferencias, trabajando a un nivel $p<0,1$, en la estrategia de autocrítica ($p=0,082$). La expresión emocional ($p=0,031$) es la única estrategia en la que se observan diferencias según la variable clínica nivel de deterioro, estando su mayor utilización asociada a mayores niveles de deterioro.

4. Discusión y conclusiones

El presente estudio se ha centrado en el análisis de las estrategias de afrontamiento utilizadas por un grupo de cuidadoras de personas con alzhéimer y en los factores personales, relativos al entorno familiar y al contexto del cuidado que guardan relación con las mismas.

El perfil descriptivo de la muestra ofrece, en cuanto a la distribución por género, unos resultados coincidentes con investigaciones previas, tanto en el contexto nacional como internacional (Bielsa, 2013; Manso *et al.*, 2013; Rodríguez-González *et al.*, 2017; Wennberg *et al.*, 2015). Las tareas de cuidado siguen estando determinadas por razones de género (Coira y Bailon, 2014). Así, la población femenina experimenta mayores dificultades para estructurar sus vidas y una mayor tensión emocional al tener que solapar tiempos de dimensiones diferentes. Por un lado, los tiempos dedicados a la productividad y a la rentabilidad y, por otro, los tiempos dedicados al cuidado (Carrasco, 2016; Carrasco y Recio, 2014).

La presente investigación ha puesto de manifiesto una mayor utilización de las estrategias activas, tanto centradas en el problema como centradas en la emoción. Este resultado, consistente con los obtenidos en la mayoría de las investigaciones (Artaso *et al.*, 2003; García *et al.*, 2016; García-Alberca *et al.*, 2012; Lazarus y Folkman, 1986), revela una mayor utilidad adaptativa de estas en la reducción del estrés. Iavarone *et al.* (2014) señalan, al respecto, que las cuidadoras de personas con alzhéimer tienen más tendencia a “ir hacia” al paciente, tanto en el sentido conductual como en el emocional.

Observando de forma específica las distintas estrategias, se ha encontrado una mayor utilización de la resolución de problemas y la reestructuración cognitiva, por un lado, y el apoyo social y la expresión emocional, por otro. La elevada utilización de la primera de las estrategias mencionadas es consistente con lo encontrado por Cerquera y Galvis (2014), utilizando, en este caso, la Escala de Estrategias de Coping – Modificada (EEC-M).

El apoyo social es otra estrategia muy utilizada. Se trata de una estrategia efectiva en la reducción del estrés (Artaso *et al.*, 2003; Coira y Bailon, 2014; García *et al.*, 2016; Moreno-Cámara *et al.*, 2016; Rodríguez-Madrid *et al.*, 2019). Ruiz de Alegría *et al.* (2006) señalan que las personas que cuidan a personas con alzhéimer manifiestan la necesidad de expresar y compartir sus sentimientos de angustia, tristeza o culpa ante personas cercanas, por lo que necesitan hacer un alto uso de esta estrategia. La investigación de Ehrlich *et al.* (2015) refleja, además, un mayor uso de esta estrategia en las cuidadoras en entornos rurales caracterizados por una mayor cultura familiarista y comunitaria.

Conviene advertir, no obstante, que la investigación de Raggi *et al.* (2015) muestra una alta relación entre elevados niveles de angustia en cuidadoras de personas con alzhéimer y una mayor frecuencia de utilización del apoyo social. Esta realidad pone de manifiesto la importancia de la flexibilidad, es decir de la utilización de las estrategias en función de factores personales o situacionales (Muela *et al.*, 2002; Vallejo-Sánchez y Pérez-García, 2015).

La flexibilidad y adaptación de las estrategias al contexto puede ser la explicación de la elevada utilización que las personas encuestadas hacen de una de las estrategias consideradas como desadaptativas: el pensamiento desiderativo. Otras estrategias desadaptativas como son la autocrítica y la evitación de problemas son escasamente utilizadas. Artaso *et al.* (2003) identifican esta última como importante predictora de la sobrecarga.

El análisis de las diferencias en la utilización de estas estrategias en función de las variables personales de la cuidadora, familiares, situacionales, relativas al cuidado y relativas a las características de la persona con alzhéimer ha permitido revelar varios hechos significativos. Así, se produce una mayor utilización por parte las mujeres de la estrategia centrada en la emoción: el apoyo social. Resultados que reflejan una mayor frecuencia en el uso de estrategias centradas en la emoción por parte de mujeres cuidadoras de personas con alzhéimer han sido encontrados por lavarone *et al.* (2014). Se plantea la hipótesis de que estos resultados pueden ser explicados en función de los roles sociales asignados a las mujeres. A estas se les exige, aún hoy en día, seguir manteniendo el rol de 'personas que cuidan' (Coira y Bailon, 2014; Manso *et al.*, 2013), lo que produce un mayor agotamiento de los recursos físicos y psicológicos. Esto hace que sea más necesaria la utilización de este elemento modulador de la carga emocional.

El análisis en función del género ha revelado, sin embargo, algunos resultados discordantes. Así, la reciente investigación de Lozano *et al.* (2017) muestra un mayor uso de la estrategia de apoyo social por parte de los hombres. Además, otras variables como son el nivel socioeconómico (Howerton y Van Gundy, 2009) o las expectativas del cuidador (Pinquart y Sörensen, 2006) condicionan la influencia de la misma. Finalmente, el reciente análisis de Rodríguez-Madrid *et al.* (2019) revela que las redes sociales de apoyo son más amplias en el caso de los hombres.

La variable edad guarda relación con dos estrategias centradas en el problema: la resolución de problemas y la evitación de problemas. El análisis de las puntuaciones de esta variable muestra que las respuestas más desadaptativas (menores puntuaciones en resolución de problemas y mayores en evitación de problemas) se sitúan en el grupo de cuidadoras entre 56 y 65 años; es decir, normalmente hijas/os en edades ya avanzadas, próximas a la jubilación. Probablemente se trata de la etapa más delicada, ya que la cuidadora se enfrenta a un incremento en la intensidad de la tarea del cuidado en un momento en el que aún debe

compatibilizar esta con su rol laboral. Son escasos los estudios que analizan la influencia de esta variable en cuidadoras de personas con alzhéimer. Sin embargo, se ha encontrado una influencia significativa en otros colectivos, como padres de niños con trastorno del espectro autista (Luque *et al.*, 2017).

Los datos revelan una importante y negativa relación entre el nivel de estudios y una de las estrategias consideradas como desadaptativas: la retirada social. Artaso *et al.* (2002) han encontrado resultados similares. Un mayor nivel académico, no solo puede permitir un mayor conocimiento y, por tanto, una mayor utilización de los recursos del entorno, sino que se presenta generalmente unido a unas mejores condiciones laborales y salariales. Entre otros aspectos, esto reduce en la familia el impacto de la contratación de ayuda remunerada (Durán, 2018; Ruiz-Adame *et al.*, 2019).

En un segundo grupo de variables, se incluyen aquellas relativas al contexto familiar y relacional. Los pensamientos de autoinculpación y autocrítica son significativamente menores en el caso de los parientes más próximos (cónyuges o hijos). Una mayor implicación en la tarea del cuidado y un mayor vínculo emocional con la persona con alzhéimer pueden ser elementos que expliquen este resultado. No obstante, los resultados de las investigaciones acerca de la influencia de la relación de parentesco sobre la carga no han sido consistentes. Así, mientras que el estudio de Rodríguez-González *et al.* (2017) revela una relación inversa entre el grado de parentesco y la carga, Raggi *et al.* (2015) constatan mayores índices de estrés en cuidadoras que viven junto al paciente, especialmente en el caso de los cónyuges.

Uno de los resultados más relevantes es la relación que se establece entre el hecho de que se hayan visto afectadas las relaciones familiares y las dos estrategias activas centradas en la emoción (expresión emocional y apoyo social). El grupo que manifiesta una mayor repercusión de la tarea del cuidado en las relaciones familiares utiliza con mayor frecuencia estas estrategias adaptativas de tipo emocional. Se plantea la hipótesis de que el sufrimiento añadido que puede provocar el deterioro de las relaciones familiares lleva a las cuidadoras a gestionar esta situación, en mayor medida, en el plano emocional. Apoyando esta idea, se observa en este grupo una menor incidencia de estrategias centradas en el problema, como son el pensamiento desiderativo o la resolución de problemas. Conviene poner de manifiesto esta relación, ya que la mayor incidencia de las disfunciones familiares aparece en varias investigaciones asociadas a la situación de cuidado (López *et al.*, 2009; Ory *et al.*, 1999).

Finalmente se han incluido variables relativas al estresor, concretamente las características del cuidado y las relativas a la persona con alzhéimer. La necesidad de inclusión de estas variables en el análisis es puesta de relieve por autores como Montorio *et al.* (1999), quienes señalan que la eficacia de las estrategias de afrontamiento empleadas por las cuidadoras de personas con alzhéimer dependerá de la concordancia entre la naturaleza del estresor y el tipo de estrategia utilizada. La presente investigación ha revelado relaciones significativas entre estas variables y algunas estrategias de tipo pasivo o desadaptativas.

La estrategia de retirada social es utilizada, en mayor medida, por las cuidadoras que han tenido experiencia anterior de cuidado. Se ha encontrado también una significativa relación entre el tiempo de cuidado y las dos estrategias de tipo pasivo centradas en el problema, como son la evitación de problemas y el pensamiento desiderativo. Autores como Ruiz *et al.* (2016) encuentran, igualmente, una relación entre el mayor tiempo de cuidado y el afrontamiento pasivo. Sin embargo, en el presente estudio, el análisis del sentido de esta relación revela varios hechos significativos. En primer lugar, en ninguna de las dos variables se aprecia una

relación lineal con el mayor o menor tiempo de cuidado. En segundo lugar, se observa que el patrón de relación es distinto en ambos casos. Así, mientras que el uso del pensamiento desiderativo decrece en los periodos intermedios de cuidado (entre 1 y 3 años); en el caso de la estrategia de evitación de problemas, su uso es más acentuado en este periodo de tiempo. Sin duda, estos resultados apuntan de nuevo a la idea de la flexibilidad en la utilización de las estrategias de afrontamiento (Vallejo-Sánchez y Pérez-García, 2015), ya que el mayor o menor uso de cada una de ellas puede ser el resultado de los ajustes adaptativos que hace el sujeto después de estar un tiempo al cuidado de la persona con alzhéimer.

Son escasos los estudios que analizan en qué medida las características de la persona con alzhéimer pueden producir diferencias en la utilización de las distintas estrategias. El mayor uso del apoyo social en cuidadoras de varones con alzhéimer refuerza un resultado anterior: esta estrategia activa centrada en la emoción es más utilizada por las mujeres (Iavarone *et al.*, 2014). Se asume, para ello, el hecho de que muchas de estas cuidadoras son cónyuges del paciente y, por tanto, mujeres. Manteniendo este argumento, se observa que en este grupo (cuidadoras de varones con alzhéimer) se produce una mayor y significativa utilización de otra estrategia de tipo emocional, aunque en este caso pasiva, como es la retirada social.

Finalmente, considerando la variable clínica nivel de deterioro, la investigación ha revelado un mayor uso de la estrategia de expresión emocional en cuidadoras que atienden a personas con un elevado nivel de deterioro. Resultados similares han sido encontrados en estudios como el de Iavarone *et al.* (2014). La necesidad de expresar emociones y sentimientos se presenta, de nuevo, vinculada a aquellas situaciones que generan una mayor demanda de cuidados.

A modo de conclusión, señalar que la flexibilidad del afrontamiento ha sido una de las perspectivas teóricas más asumidas en los últimos años. El presente estudio aporta un nuevo apoyo empírico a este enfoque. La capacidad para responder de forma adaptativa en función de las distintas realidades parece ser un elemento clave en la utilización eficaz del afrontamiento.

Los resultados revelan la necesidad de formar en el manejo flexible y adaptativo de estas estrategias en función de los rasgos personales y las demandas específicas del contexto. Igualmente, es importante desarrollar medidas sociosanitarias que prevengan y/o amortigüen la sobrecarga y, en este sentido, el acceso a redes de apoyo social se presenta como una de las más eficaces, al tratarse además de una de las grandes fortalezas del medio rural.

No debe olvidarse la distribución desigual que persiste en la responsabilidad del cuidado entre hombres y mujeres. Las medidas dirigidas a este colectivo no deberán descuidar este elemento, favoreciendo un reparto más equitativo de estas responsabilidades y estableciendo medidas que favorezcan la conciliación de la vida familiar y laboral. Todo ello en un entorno, como el rural, donde la feminización de esta tarea es, como se ha señalado, más persistente aún.

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, señalar que es necesario profundizar en esta línea de investigación con muestras mayores y análisis multivariantes que permitan conocer la posible interacción entre las variables estudiadas y las diferentes estrategias utilizadas. Estas técnicas permitirán introducir mecanismos de control en el análisis de los datos que, además de favorecer el establecimiento de posibles relaciones causa-efecto, ayudarán a identificar factores predictores en la reducción de la sobrecarga.

Referencias bibliográficas

- Adelman, R. *et al.* (2014): "Caregiver burden: a clinical review". *The Journal of the American Medical Association*, 311 (10): 1052-1060.
- Alzheimer's Association (2015): "2015 Alzheimer's disease facts and figures". *Alzheimer's & Dementia*, 11(3): 332-384.
- Artaso, B. *et al.* (2002): "Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia". *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, 60-61: 38-45.
- Artaso, B. *et al.* (2003): "Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares". *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 38 (4): 212-218.
- Bielsa, M. (2013): "La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal". *Nuberos Científica*, 2(10): 6-12.
- Bruvik, F. *et al.* (2012): "The quality of life of people with dementia and their family carers". *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34 (1): 7-14.
- Cano, F. *et al.* (2007): "Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento". *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35 (1): 29-39.
- Carrasco, C. (2016): "Tiempos en conflicto, sociedades insostenibles, diálogos necesarios". *Revista de Economía Crítica*, 22: 108-125.
- Carrasco, C. y Recio, A. (2014): "Del tiempo medido a los tiempos vividos". *Revista de economía crítica*, 17: 82-97
- Carver, C. y Connor-Smith, J. (2010): "Personality and coping". *Annual Review of Psychology*, 61: 679-704.
- Cerquera, A. y Galvis, M. (2014): "Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales". *Pensamiento psicológico*, 12 (1): 149-167.
- Coira, G. y Bailon, M. (2014): "La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres". *Atención Primaria*, 46 (6): 271-272.
- Daley, R. *et al.* (2017): "In this together' or 'Going it alone': Spousal dyad approaches to Alzheimer's". *Journal of Aging Studies*, 40: 57-63.
- Dunn, D. J. *et al.* (2016): "Rural caregivers of persons with dementia: Review of the literature guided by Rogers' Science of Unitary Human Beings". *Visions: The Journal of Rogerian Nursing Science*, 22 (1): 16-24.
- Durán, M. A. (2011): "Las personas mayores en el medio rural y urbano", en Instituto de Mayores y Servicios Sociales: *Envejecimiento activo. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Durán, M. A. (2018): "Las cuentas del cuidado". *Revista española de control externo*, 58 (20): 57-89.
- Ehrlich, K. *et al.* (2015): "Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas". *International Journal of Older People Nursing*, 10 (1): 27-37.
- García, F. *et al.* (2016): "Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales". *Psicoperspectivas*, 15 (3): 87-97.
- García-Alberca, J. M. *et al.* (2012): "Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MÁLAGA-AD study". *Journal of Affective Disorders*, 136 (3): 848-856.

- Gottlieb, B. y Wolfe, J. (2002): "Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review". *Aging & Mental Health*, 6 (4): 325-342.
- Howerton, A. y Van Gundy, K. (2009): "Sex Differences in Coping Styles and Implications for Depressed Mood". *International Journal of Stress Management*, 16 (4): 333-350.
- Iavarone, A. et al. (2014): "Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease". *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10: 1407-1413.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*, Barcelona: Martínez Roca.
- López, M. et al. (2009): "El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud". *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7): 332-334.
- Lorenzo, T. et al. (2014): "Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud". *Aposta: Revista de ciencias sociales*, (62): 1-20.
- Lozano, M. et al. (2017): "Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received". *Quality of Life Research*, 26: 3227-3238.
- Luque, B. et al. (2017): "The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder". *Psicothema*, 29 (1): 55-60.
- Mahdavi, B. et al. (2017): "Effects of spiritual group therapy on caregiver strain in home caregivers of the elderly with Alzheimer's disease". *Archives of Psychiatric Nursing*, 31: 269-273.
- Manso, M. E. et al. (2013): "Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural". *Clínica y Salud*, 24: 37-45.
- Martínez-Marcos, M. y De la Cuesta-Benjumea, C. (2013): "How women caregivers deal with their own long-term illness: a qualitative study". *Journal of Advanced Nursing*, 70: 1825-1836.
- McConaghy, R. y Caltabiano, M. (2005): "Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being". *Nursing & Health Sciences*, 7 (2): 81-91.
- Montorio, I. et al. (1999): "El cuidado del anciano en el ámbito familiar", en Izal, M. y Montorio, I. (eds.): *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.
- Moreno-Cámara, S. et al. (2016): "Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia". *Gaceta Sanitaria*, 30 (3): 201-207.
- Muela, J.A. et al. (2002): "Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de alzheimer". *Psicothema*, 14 (3): 558-563.
- Organización Mundial de la Salud (2016): *Demencia. Informe de la Secretaría. Consejo Ejecutivo. EB139/3*. 139ª reunión, 29 de abril de 2016 (en línea). <<http://apps.who.int/iris/handle/10665/250901>>, acceso 20 de Junio de 2017.
- Ory M. et al. (1999): "Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and non dementia caregivers". *Gerontologist*, 39 (2): 177-185.
- Pearlin, L. I. et al. (1990): "Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures". *Gerontologist*, 30 (5): 583-594.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006): "Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?". *International Psychogeriatrics*, 18: 577-595.

- Raggi, A. *et al.* (2015): "The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community". *Journal of the Neurological Sciences*, 358: 77-81.
- Rodríguez-González, A. M. *et al.* (2017): "Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes". *Atención Primaria*, 49 (3): 156-165.
- Rodríguez-Madrid, N. *et al.* (2019): "Gender differences in social support received by informal caregivers: A personal network analysis approach". *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16: 91.
- Rubio, M. *et al.* (2017): "Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer". *Gerokomos*, 29: 54-58.
- Ruiz, M. D. *et al.* (2016): "Evaluación de los estilos de afrontamiento utilizados en cuidadores familiares de enfermos crónicos complejos". *European Journal of Health Research*, 2 (3): 83-93.
- Ruiz-Adame, M. *et al.* (2019): "The opportunity costs of caring for people with dementia in Southern Spain". *Gaceta Sanitaria*, 33 (1): 17-23.
- Ruiz de Alegría, B. *et al.* (2006): "Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer". *Index de Enfermería*, 15 (54): 10-14.
- Sandín, B. *et al.* (1995): "Trastornos psicósomáticos", en Belloch, A. *et al.* (eds.): *Manual de psicopatología*. Madrid: Interamericana.
- Tobin, D. *et al.* (1989): "The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory". *Cognitive Therapy and Research*, 13 (4): 343-361.
- Vallejo-Sánchez, B. y Pérez-García, A. (2015): "Positividad y afrontamiento en pacientes con trastorno adaptativo". *Anales de psicología*, 31 (2): 462-471.
- Wennberg, A. *et al.* (2015): "Alzheimer's patient familial caregivers: A review of burden and interventions". *Health & Social Work*, 40 (4): 162-169.

Anexo 1. Puntuaciones medias para las categorías de las variables

	REP	AUC	EEM	PSD	APS	REC	EVP	RES
Género								
Hombre	20,5	8,4	14,8	16,9	15,5	15,4	11,4	13,1
Mujer	22,2	9,4	17,4	19,4	18,6	16,9	13,0	13,8
Edad								
55 años o menos	23,1	9,9	17,7	19,3	18,3	18,1	13,2	14,1
De 56 a 65 años	19,5	9,8	16,4	18,0	17,0	15,8	15,3	13,2
De 66 a 75 años	23,1	8,8	16,5	18,7	18,0	17,0	11,6	13,0
76 o más años	21,9	8,5	17,3	20,0	19,4	15,6	10,5	15,0
Estado Civil								
Soltero/a	25,0	24,0	22,0	25,0	17,0	23,0	16,0	23,0
Pareja de hecho	22,2	9,0	16,7	18,5	18,0	16,6	12,6	13,8
Viuado/a	19,3	9,0	17,4	22,6	19,0	17,0	13,6	11,9
Situación laboral								
Trabaja	20,8	11,3	16,3	19,5	17,6	15,8	15,4	14,8
No trabaja	22,1	9,0	17,0	19,0	18,2	16,8	12,5	13,6
Nivel de estudios								
Sin estudios	22,4	10,2	18,3	20,9	18,9	16,3	11,9	14,3
Primarios	22,0	8,4	16,0	17,9	17,9	17,4	13,8	14,5
Secundarios - Terciarios	20,0	8,9	15,2	17,7	16,3	15,5	12,3	9,3
Composición familiar								
Sólo Cónyuge	22,0	9,9	17,4	18,9	17,0	15,8	13,5	15,4
Sólo Hijos	21,3	8,0	17,9	20,7	19,0	17,5	12,0	13,2
Cónyuge e hijos (con o sin otros familiares)	22,2	9,1	16,3	20,2	18,4	16,2	12,4	12,3
Cónyuge y otros familiares (sin hijos)	20,6	6,4	16,4	11,5	20,3	18,4	11,8	11,8
Hijos y otros familiares (sin cónyuge)	25,0	17,5	16,0	19,3	18,7	23,0	14,3	17,0
Relación de parentesco								
Espos/a	22,1	8,6	17,5	19,0	19,3	17,1	11,9	15,2
Hijo/a	20,7	8,2	17,2	19,1	17,6	15,4	13,6	12,0
Nuera/yerno	23,9	10,1	16,6	18,9	17,8	18,1	12,8	14,7
Otros	23,5	17,7	13,8	19,3	15,0	17,5	13,3	13,3
Ha afectado la relación familiar								
Sí	23,1	10,8	18,7	21,4	19,9	17,0	12,8	13,2
No	21,0	7,9	15,4	16,7	16,5	16,4	12,7	14,2

	REP	AUC	EEM	PSD	APS	REC	EVP	RES
Frec. relaciones sociales								
Todos los días	23,2	9,1	18,7	21,6	19,5	17,2	12,7	14,4
Varias veces a la semana	22,3	7,1	17,3	17,7	19,3	17,2	11,9	12,3
Una vez a la semana	19,3	13,6	19,0	19,1	16,6	15,4	13,3	14,9
Varias veces al mes	20,8	7,0	15,2	18,4	18,2	21,3	13,5	12,8
Una vez al mes o menos	21,4	10,7	12,3	15,8	13,8	14,3	13,5	13,8
Cuidado anteriormente								
Sí	22,1	9,1	17,3	19,1	18,4	16,9	12,7	14,1
No	20,5	11,0	12,5	18,3	14,8	14,8	13,3	8,5
Tiempo que lleva cuidando								
Un año o menos	22,5	7,1	16,3	18,6	18,8	15,8	11,0	13,1
Entre 1 y 3 años	21,5	8,4	15,6	14,4	17,4	16,0	15,0	15,5
Más de 3 años	21,8	10,6	17,5	20,7	18,0	17,4	13,1	13,5
Ha recibido información								
Sí	22,8	9,7	17,9	19,7	18,7	16,9	13,9	14,2
No	20,6	8,8	15,6	18,2	17,3	16,5	11,3	13,1
Género del enfermo								
Hombre	21,6	8,4	17,0	19,0	19,3	16,9	12,9	15,3
Mujer	22,3	10,2	16,8	19,0	16,7	16,6	12,7	11,8
Edad del enfermo								
75 años o menos	23,0	7,9	15,8	20,3	18,5	17,1	11,9	14,7
De 76 a 80 años	20,9	8,6	17,9	16,6	17,1	16,1	11,9	13,6
De 81 a 85 años	22,3	12,0	17,1	20,1	18,9	17,5	14,7	14,1
86 años o más	20,6	8,6	17,1	18,7	17,8	15,6	12,6	11,3
Nivel de deterioro								
Leve	20,7	6,7	16,7	18,0	19,8	17,1	12,0	15,4
Moderado	21,5	8,8	15,4	18,0	17,1	16,3	12,4	12,8
Grave	23,0	10,8	19,2	20,6	18,9	17,2	13,5	14,2

Fuente: Elaboración propia.

Indicadores de la gestión pública municipal en turismo sobre temas de accesibilidad y discapacidad

Indicators of municipal public management in tourism on issues of accessibility and disability issues

Resumen

En este trabajo se planteará un aporte al debate en materia de turismo y discapacidad, a partir del diseño de indicadores de accesibilidad turística municipal, como una herramienta de valoración interna de la gestión pública que estimule modelos de sostenibilidad para el desarrollo local, y de complementariedad para la valoración de la calidad turística en el turismo accesible¹. Este se desplegará en el corredor “Sierras Termas y Lagunas”, localizado al sudoeste de la provincia de Buenos Aires, Argentina. Es un corredor configurado por un acuerdo formal entre las localidades de Puan, Tornquist, Guaminí, Adolfo Alsina y Villarino².

El abordaje pretenderá profundizar sobre las diferentes cuestiones complejas de factores coyunturales, ideológicos, de interés sectorial o de miopía estratégica³ que se interrelacionan en la gestión pública en materia de accesibilidad turística⁴. Se busca constituir una herramienta de gestión consecuente de políticas públicas articuladas entre diferentes áreas internas de la estructura organizativa municipal, con interrelación jurisdiccional (provincia-nación) y de actores comunitarios.

Palabras clave

Diseño universal, accesibilidad turística, indicadores de accesibilidad turística municipal.

Abstract

In this work, a contribution will be made to the debate on tourism and disability, based on the design of municipal tourism accessibility indicators, as a tool for internal assessment of public management that stimulates models of sustainability for local development, and of complementarity for the assessment of the quality of tourism in accessible tourism. This will be deployed in the corridor “Sierras Termas y Lagunas”, located to the southwest of the province of Buenos Aires, Argentina. It is a corridor configured by a formal agreement between the towns of Puan, Tornquist, Guaminí, Adolfo Alsina and Villarino.

The approach will seek to deepen on the different complex issues of circumstantial, ideological, sectorial interest or strategic myopia that are interrelated in public management in terms of tourism accessibility. The aim is to constitute a tool of consistent management of public policies articulated between different internal areas of the municipal organizational structure, with jurisdictional interrelation (province-nation) and community actors.

Keywords

Universal design, tourist accessibility, indicators of municipal tourist accessibility.

1. Turismo accesible: la Ley de la Nación Argentina N°25.646, define al turismo accesible en su artículo 1 de la siguiente manera: “El turismo accesible es complejo de actividades originadas durante el tiempo libre, orientado al turismo y la recreación, que posibilitan la plena integración –desde la óptica funcional y psicológica– de las personas con movilidad y/o comunicación reducidas, obteniendo durante las mismas la satisfacción”.

2. En el corredor “Sierra, termas y lagunas” convergen diferentes paisajes de ecléctica geomorfología que configuran interés turístico por su gran variedad cultural y natural.

3. Miopía estratégica: es una construcción conceptual a partir de la definición de T. Levitt, que desarrolla la miopía en el marketing, como una consecuencia del error de la administración para detectar el alcance del negocio, al no reconocer la percepción de los beneficios de la adquisición de un producto o servicio por parte del cliente.

4. Accesibilidad turística: es comprendida como las características específicas de un entorno, producto o servicio que se configura a partir de su adaptación posible y en relación a las necesidades de personas con alguna discapacidad para elegir en igualdad de oportunidad.

María Claudia Mazza

<mazzacm@gmail.com>

Universidad Nacional de Quilmes.
Argentina



Para citar:

Mazza, M. C. (2019): “Indicadores de la gestión pública municipal en turismo sobre temas de accesibilidad y discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 173-197.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.09>>

Fecha de recepción: 19-03-2018

Fecha de aceptación: 10-04-2019



1. Introducción

En las últimas décadas, se observa una transformación paradigmática productiva mundial, en la que se constituye un nuevo tratamiento del territorio y de la ciudad, como soporte material de la actividad humana y de los procesos sociales (Galafassi, 2016). Esta relación conduce a una profunda modificación de la estructura espacial urbana, en la que se persigue un modelo de 'legitimidad' a partir de los recursos que las contienen.

Los gobiernos locales demandan la instrumentación de herramientas que les promuevan un análisis interno de la actuación pública, que contribuyan en la convalidación de sus acciones. Estos cambios provocan una nueva articulación y flexibilidad en la organización institucional pública y privada como desafío de modernización. Las administraciones públicas locales deberán constituir un marco estratégico innovador que acompañe los cambios y necesidades antrópicas de cada territorio, mientras que la agenda gubernamental deberá dar respuesta a las necesidades de la realidad social, a partir del desarrollo de las políticas públicas en concordancia a esa situación.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)⁵, planteados por la Organización de Naciones Unidas a todos los países del mundo, han sido configurados a partir de los desafíos que vislumbra la humanidad, con el objetivo de garantizar la misma oportunidad para todas las personas sin comprometer nuestro planeta. Si bien son amplias las líneas temáticas que contemplan los 17 objetivos planteados por el organismo en el 2005 en su Agenda del Desarrollo Sostenible para el 2030, en esta investigación se propuso trabajar, como variable de desarrollo, la actividad turística. La misma se podría configurar como una unidad de análisis de variables complejas en la que son numerosos los ejes temáticos que se deberían abordar para su concepción integral y en atención a la sostenibilidad social, económica, ambiental. A los efectos de nuestro propósito, se focalizará este aporte, proponiendo un modelo metodológico de valoración de la gestión municipal y de calidad turística. Puntualizando en la accesibilidad turística, en referencia a la perspectiva de la discapacidad. Así mismo, se observa que la "perspectiva discapacidad" es visiblemente constitutiva de la gran mayoría de los ODS.

Con este aporte se estaría configurando una herramienta de diagnóstico posible, de bajo coste, intuitiva y de fácil aplicación intersectorial gubernamental, en la que se puedan observar de manera transversal aquellas cuestiones susceptibles de modificar y que también podría ser utilizada en el abordaje interjurisdiccional.

Romero (2011), analizando el hábitat de su proximidad en su relación con el desarrollo territorial y el paisaje pero con una posible lógica comparativa al tema que nos ocupa, entiende que las competencias relacionadas con el ordenamiento territorial, se encuentran establecidas por parlamentos y gobiernos autónomos. Pero que también, el Estado –Nación– tiene una gran instrumentación y capacidad para establecer políticas de gran impacto territorial. En razón a ello advierte la necesidad de uso de dispositivos de coordinación y cooperación institucional vertical y horizontal entre esferas de gobierno. Parte de una actuación de políticas públicas, impregnadas de una relación de equidad entre las personas, sobre un enfoque integrado por sobre los sectoriales. Así mismo, puntualiza sobre los cimientos de un buen gobierno gobernanza democrática y territorial.

5. Objetivos de Desarrollo Sostenible (en línea): <<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/sustainable-development-goals/>>, acceso 10 de abril de 2019.

En esta sintonía, la implementación de políticas públicas articuladas entre áreas y jurisdicción como parte de la gestión estatal en materia de turismo-discapacidad, requiere de una configuración puntualizada en las necesidades de accesibilidad del conjunto de la población heterogénea universal⁶.

Si bien en los últimos años las investigaciones sobre temas como la discapacidad se han establecido con mayor frecuencia, no han alcanzado aún la posibilidad de representar la realidad particular junto a las necesidades del grupo social representado por las personas con algún tipo de discapacidad. La formulación de estadísticas o registros es también una de las consonancias para la investigación y representación del conjunto social, dado que son la resultante de una nula periodicidad, como así también una incongruencia para establecer sistematizaciones y comparativas. Con mayor rareza se observan escasos trabajos en los que se estimule un abordaje interdisciplinario de la evaluación de la gestión municipal en relación a la actividad turística inclusiva, focalizando la multiplicidad de factores, tanto internos como externos, articulados a la jurisdicción local.

La interpretación de la discapacidad es un concepto considerado como el consecuente de una evolución social, que puntualiza sobre dos cuestiones o paradigmas bien diferenciados. Por un lado, todas aquellas características que presenta una persona con discapacidad en materia de salud y su rehabilitación. Y por otra parte, aquellas acciones sociales que estimulan o no su participación en la sociedad. En el primer caso, estaríamos especificando su déficit y, consecuentemente, afirmando aquellas cuestiones o actividades que no podrían llevarse a cabo, por no tener esta capacidad-habilidad para su resolución.

Esta es una determinación a partir de prototipos o estereotipos promovidos como “normales” del ser humano. El concepto de normalidad-anormalidad ha sido introducido en diferentes disciplinas analíticas a partir de los criterios estadísticos desarrollados por Carlos Federico Gauss (1777-1855). Sobre esta realidad conceptual, que está reconsiderándose socialmente en los últimos tiempos, se ha postulado como “hombre normal” al que se asemeja o acerca a la media aritmética del grupo analizado. Sobre esa “deformación conceptual” se han venido desplegando diseños de diferentes modelos de ropa, ámbitos de recreación, accesorios, asientos, como para enunciar algunos ejemplos que son promovidos con la lógica de la “mayoría”. Así mismo, también hace presuponer una configuración circunscripta a leyes de mercado en el que prima una ecuación económica que favorece principalmente a la rentabilidad.

El segundo caso será el eje esencial en el que centraremos nuestras acciones para lograr la incorporación en las diferentes actividades sociales a este colectivo, proponiendo un espacio de interacción, con igualdad de oportunidades y derecho. Por ejemplo, una actividad deportiva como el esquí, es susceptible de llevarla a cabo una persona con discapacidad motriz a partir de la adaptación que el entorno-sociedad le plantee; incorporando elementos que cumplan con la función supliendo su déficit y así lograr autodeterminación⁷ y autonomía⁸ en dicha actividad.

6. Población heterogénea universal: comprende al conjunto de la población, sin realizar distinción o categorías analíticas. Nos referiremos al colectivo o conjunto social como sinónimos, cuando se puntualiza en un grupo de personas que tienen algún déficit particular que requieren de una adaptación para su plena interacción y participación en la sociedad. En este último recorte involucramos a las personas con alguna discapacidad, dado a que se entiende que existen algunas especificidades de su déficit que necesitan ser abordadas en su singularidad para poder comprender su totalidad. Esta autora reconoce que, en la actualidad, aún es necesario trabajar algunas cuestiones de la discapacidad sin perder el foco de sus características particulares. Promover el conocimiento más concreto de las necesidades de este colectivo probablemente estimule el andamiaje necesario para evolucionar a un constructo social más inclusivo.

7. Autodeterminación: es la capacidad de una persona para poder decidir, elegir sin condicionamientos, sobre qué se quiere o determina hacer.

8. Autonomía: es la capacidad de una persona para desarrollar por sí sola o con independencia a partir de sus habilidades.

Por otra parte, se podría calificar el déficit o la necesidad de accesibilidad según el tiempo que perdura esa situación, tal como se puede observar en el cuadro 1. Así mismo, es de considerar que tanto en la aplicación del diseño universal en los servicios como en los diferentes objetos de un territorio, se establecen diferentes nociones de practicidad que estimulan la aplicación de “ajustes razonables” para alcanzar la autonomía y autodeterminación de las conductas individuales de este colectivo social para la igualdad de oportunidades, en tanto se advierte un beneficio para el resto de la comunidad.

Este tipo de adecuación, tanto en productos como en entornos, a partir de principios del diseño universal, ha sido liderado inicialmente por Ronald L. Mace⁹. Este fue el autor que acuñó dicho concepto. Fundador del Centro para el Diseño Universal (Center for Universal Design) de la Universidad de Carolina del Norte, su aporte ha sido esencial para dar un reconocimiento masivo e interdisciplinario acerca de la necesidad de ampliar una visión reconocida al momento respecto de la accesibilidad. Inicialmente, se focalizaba al acceso en referencia a la discapacidad física, mientras que en la actualidad no solo se integra al colectivo con alguna discapacidad, sino que se presenta un diseño en el que se pueda involucrar un mayor número posible de la sociedad en su conjunto, sin tener que adaptar o realizar diseños específicos. Posteriormente, el autor solicita a un equipo interdisciplinario desarrollar los principios del diseño universal, reflejados en las siguientes categorías:

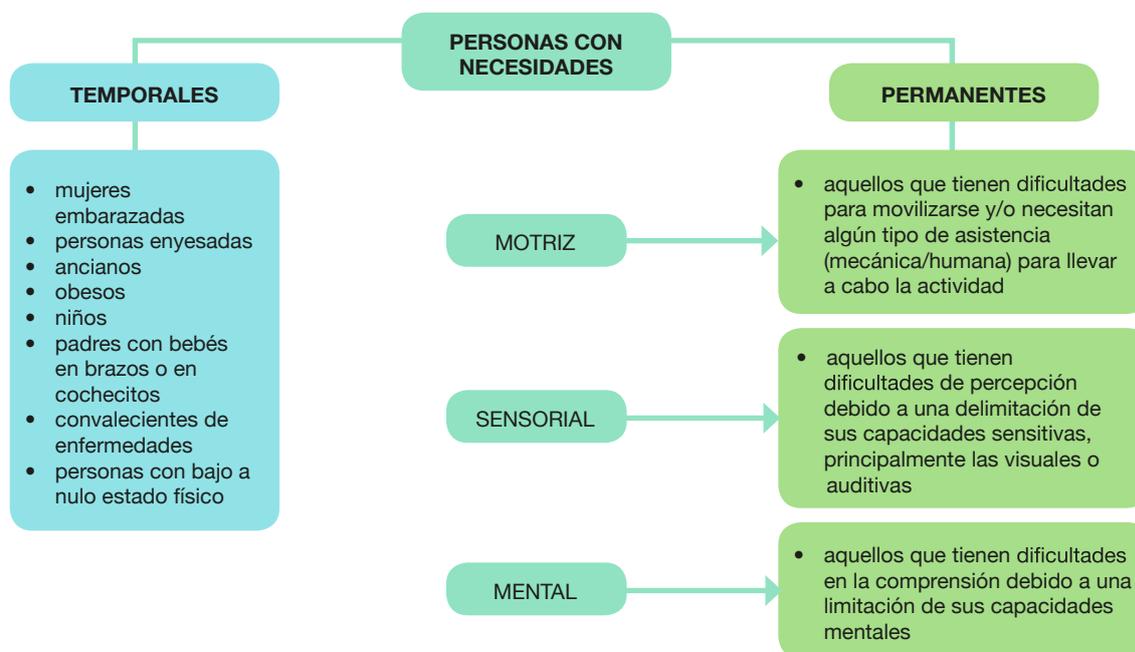
Principios del diseño universal

1. Uso equitativo
2. Uso flexible
3. Uso simple e intuitivo
4. Información perceptible
5. Con tolerancia al error
6. Bajo esfuerzo físico
7. Tamaño y espacio para el acceso y uso

En ejercicio al reconocimiento sobre la especificidad de las necesidades singulares a cada discapacidad, es menester proponer algunas líneas de abordaje analizables y valorizables, que determinen el nivel o grado alcanzado en dicho proceso de gestión municipal sobre el tema investigado. Hacer visible cada uno de los déficits probablemente representados en una necesidad, deberían constituir para la gestión, al menos la intencionalidad de alcanzar una adaptación específica para establecer la participación al medio.

9. Ronald L. Mace (1941-1998), arquitecto, diseñador, profesor y usuario de silla de ruedas, fue uno de los pioneros en el diseño accesible, participando en la elaboración de la Ley de Americanos con Discapacidad (ADA). En 1989, consiguió fondos federales para crear el Centro de Vivienda Accesible, al que posteriormente se conocería como Centro de Diseño Universal, ubicado en la Escuela de Diseño de la Universidad de Carolina del Norte en Raleigh, y del que sería su primer director. Actualmente es un centro de referencia y de investigación en materia de Diseño para todos, organizando en 1998 la 1ª Conferencia Internacional en Diseño para Todos, con el lema “Diseñando para el siglo XXI” en Nueva York (en línea) < <http://laaccesibilidadesdetodos.blogspot.com.ar/2011/02/los-principios-del-diseno-universal.html>>, acceso 15 de abril de 2019.

Cuadro 1. Clasificación según personas con necesidades



Fuente: elaboración propia, adaptado de las directrices de accesibilidad turística del Ministerio de turismo de la Nación y del Plan Nacional de accesibilidad 2004-2011 de la República Argentina.

Si bien es vasta la literatura que da cuenta de una investigación con aplicación de indicadores ambientales, se observa un gran déficit de estadísticas sistemáticas que den una aplicabilidad evaluativa concreta que pueda transparentar procesos de gestión (Sánchez, 2011; OMT, 2000). Esta situación se agudiza si en la evaluación de estos procesos se toma como eje la gestión en su relación con la discapacidad.

Según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe –CEPAL– (CEPAL, 2017), existe un amplio respaldo para los derechos de las personas con discapacidad en los marcos normativos en todos los niveles –nacionales, regionales e internacionales–. Si bien las instituciones nacionales, los mecanismos de coordinación intersectorial, la articulación territorial y los mecanismos de participación ciudadana no han sido suficientes para que los derechos, en la práctica sobre estas latitudes, sean eficientes.

En su amplia mayoría, en los países latinoamericanos, las políticas públicas urbanas y rurales inclusivas focalizadas en la discapacidad hacen referencia en la práctica a cuestiones principalmente asistenciales, dejando a la persona con alguna discapacidad, en situación de vulnerabilidad y con la imposibilidad de elegir y de co-construir el territorio que habita¹⁰ consecuente de sus derechos y en igualdad de oportunidades. Tan

10. La co-construcción del territorio es un concepto que se ha asociado a otro concepto denominado “la municipalización del bien común”. Y en este sentido, se observa como un proceso social actual en el que se configuran nuevas demandas y nuevos sujetos, emergentes de una cultura de la acción (Blanco et al., 2016). El habitante de un territorio de manera individual y social constituye el elemento vivo de interacción que junto a otros actores determinan la configuración territorial.

solo se plantea una actuación homogénea a partir del asistencialismo¹¹ que propone una continuidad homogeneizante sobre este colectivo (Núñez y Roze, 2011).

El nuevo modelo de gestión local contempla una participación ciudadana que demanda sus derechos. La transformación de la agenda de las políticas públicas ha estimulado el poder de los municipios sobre la gestión referida a demandas más locales.

Autores como Blanco *et al.*, 2016 afirman que:

“El municipalismo del bien común genera una esfera pública compartida: con presencia institucional y comunitaria, con alianzas y procesos de coproducción. Implica conjugar una dimensión sustantiva de justicia urbana con una dimensión operativa de democracia abierta. Un campo de intersecciones donde la agenda urbana adquiere pulsión comunitaria activadora de ciudadana; donde las prácticas sociales adquieren fuerza universalista constructora de derechos; donde todo ello queda entrelazado” (Blanco *et al.*, 2016: 7).

Así mismo, profesionales como Schelotto¹² advierten que el ordenamiento territorial está poco integrado en la política pública y en la transformación territorial, y reconoce un amplio potencial en la gestión planificada y sostenible debido a su transversalidad en todos los niveles estatales.

En los últimos años emergieron diferentes “modelos de intervención”, planteando lineamientos generales, y en algunos casos particulares, para lograr configurar territorios turísticos accesibles o destinos inteligentes en los que también se benefician sus habitantes. Las normas UNE¹³ podrían ser algunas muestras de aportes relativos a esta tendencia. O así también los criterios DALCO¹⁴ definidos en la misma norma.

En razón de ello, el desafío se puntualiza en la configuración de herramientas que promuevan esta valoración en dicha relación evaluativa (discapacidad-turismo), representada en la figura 1. Obtener la posibilidad de autoevaluarse en referencia al accionar gubernamental sobre las necesidades de accesibilidad del conjunto poblacional en materia turística contribuirá al conocimiento de la situación en la que se encuentra el territorio en dicho tema y, en consecuencia, a la toma de decisiones más eficientes en el sistema de gestión, independientemente del tamaño del territorio y características particulares de sus habitantes. La puesta en práctica de este proceso evaluativo constituirá un proceso plagado de información analizable y potencialmente transversalizada a otros escenarios de la configuración socio territorial que, a partir de su digitalización, será susceptible de ágiles comparativas, interpretación y verificación.

11. El asistencialismo de las políticas públicas es considerado a partir del accionar vertical gubernamental tradicional que atiende cuestiones referidas a lo inmediato y en su relación con la necesidad primaria. En tanto, no se configuran políticas públicas integrales que atiendan cuestiones complejas, de largo plazo y alcance.

12. Entrevista realizada por la Federación Panamericana de Asociaciones de Arquitectos a Salvador Shelotto (en línea). <http://www.fpaa-arquitectos.org/espanol/hacia-territorios-mas-inclusivos-y-sostenibles-22?nid=145>, acceso 15 de abril de 2019.

13. Norma UNE 178501 que regula el “Sistema de Gestión de los Destinos Turísticos Inteligentes: Requisitos” y Norma UNE 178502 “Indicadores y herramientas de los destinos turísticos inteligentes” (en línea) <<https://www.une.org/encuentra-tu-norma/busca-tu-norma/norma/?c=N0060240>>, acceso 20 de marzo de 2019.

14. Criterios DALCO: conjunto de requisitos relativos a las acciones de deambulaci3n, aprehensi3n, localizaci3n y comunicaci3n, que ha de satisfacerse para garantizar la accesibilidad universal. DALCO es el acr3nimo de: D. DEAMBULACI3N; A. APREHENSI3N; L. LOCALIZACI3N; CO. COMUNICACI3N (en línea). <<http://www.juntadeandalucia.es/turismocomercioydeporte/opencvms/areas/turismo/calidad/calidad-certificados-y-distinciones/glosario/8b2d7530-b381-11e0-a14a-ffbfc467dff6/>>, acceso 16 de abril de 2019.

Figura 1. Valoración de la accesibilidad



Fuente: elaboración propia.

2. Marco teórico

Autores como Gallopin (2006) y Reboratti (2000) han contribuido al ejercicio de una mirada integral del desarrollo sostenible, estimulando un análisis de subsistemas interrelacionados en el que se engloban como dos grandes categorías el subsistema humano y el subsistema ecológico. Sobre esta base se vienen estableciendo metodologías en las que se diseñan indicadores ambientales para el desarrollo sostenible.

En las últimas décadas se ha incorporado en las estrategias para el desarrollo de la actividad en los destinos turísticos, cuestiones relacionadas con: monitoreo, reducción de impactos ambientales, educación para los turistas, pobladores locales, planificación, entre otros (Ivars, 2001; OMT, 1997; Valls, 2004; Sancho *et al.*, 2007; Sánchez, 2011; OMT, PNUMA, 2005). Desde el enfoque de gestión integrada, han evolucionado e incorporado la cuestión ambiental en los organismos públicos, proponiendo diferentes valoraciones.

Subirats (2010) propone lineamientos para lograr repensar la política pública en los nuevos estilos de gobiernos. Plantea la construcción colectiva de intereses generales, junto a la competencia de las distintas esferas de gobierno. Destaca que un gobierno en red desdibuja las fronteras entre las diferentes agencias de gobierno, priorizando la transversalidad, interdependencia y cooperación en torno a la problemática común.

Cravacuore (2015) afirma que analizar la gestión municipal argentina supone observar un modelo de agotamiento, con recursos propios destinados tan solo a pago de salarios y gastos corrientes, con un derroche de escasos recursos, sin planificación y evaluación de su situación.

En respuesta a este contexto, las organizaciones municipales deberán conciliar modelos participativos de gestión en los que se vislumbren los diferentes actores de interés del territorio, con sus lógicas comportamentales. Así mismo, sobre la base de las facultades concebidas consecuentes de un sufragio, deberán estimular la construcción de escenarios de administración genuina de los bienes públicos en la que se asegure la representatividad del conjunto de los ciudadanos. Para ello se debería promover el desarrollo, conciliando el equilibrio de las tensiones para asegurar la gobernabilidad y el aumento de la calidad de vida de la sociedad.

También agrega este autor que en este conjunto de modificaciones interdisciplinarias se desencadenan cambios y elecciones relacionadas con la aplicación de modelos o herramientas innovadoras universales en la gestión municipal. Allí se destaca la calidad en el servicio a nivel institucional y su relación con los procesos, resultados y responsabilidades conferidas en cada tarea, desempeño e idoneidad.

En relación a la transformación en ejercicio de los municipios y gobiernos locales, autores como Brugué, J. *et al.* (1998) observan que, con una mayor o menor intensidad, se establece la revalorización emergente de estos espacios como consecuencia de la globalización y del cambio político de estos gobiernos locales.

Por otra parte, es menester reafirmar también la necesidad de un trabajo con visión sistémica e integral en el abordaje analítico del turismo (Bertalanffy, 1968)). Su enorme complejidad, de acuerdo a las asociaciones interdisciplinarias y articulación e interrelación de sus subsistemas, convierten a esta teoría general de sistemas en una sinergia de multipropósito en el que confluye una misma finalidad. Las diferentes acciones que se deberían desplegar como política pública en dicha materia se relacionan con diferentes áreas de gobierno, que deberían articular su gestión para el cumplimiento de dicho objetivo.

En el figura 2 se proponen algunos ejemplos de áreas de gestión gubernamental, que se deberían asociar en la conformación de una política integral en materia de turismo accesible. Sobre esa interacción de áreas se debería tener como eje transversal la temática de la accesibilidad-discapacidad. La política pública que debería desprenderse de las áreas que se vinculan a la actividad del ocio y el turismo que allí se manifiestan son también constitutivas de políticas que benefician al conjunto de la población.

Figura 2. Gestión integral articulada del turismo accesible



Fuente: elaboración propia.

Así mismo, el emprender un viaje configura una valoración intangible, subjetiva e irrepetible a partir de las vivencias obtenidas durante todo su proceso. Los resultados de esa valoración se alcanzan a partir de la sumatoria de los diferentes elementos que interactúan con el viajero desde el origen al destino del viaje realizado. En el caso de las personas con discapacidad la accesibilidad también es incorporada en la valoración. Todas las fases del proceso del viaje deberán establecerse de manera inclusiva, atendiendo la discapacidad de la persona para obtener la satisfacción plena del viaje o del desarrollo del ocio y la recreación.

Según el informe de la Organización Mundial de la salud OMS (2011), existen en el mundo más de mil millones de persona con alguna discapacidad. En tanto, de acuerdo a cifras nacionales de la República Argentina elaboradas por el Instituto de Estadísticas y Censo (INDEC), se plantean los siguientes resultados del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas del año 2010: el 12,9% que habita en viviendas particulares presenta alguna dificultad o limitación permanente (física o mental). La mayoría de los censados declararon tener una sola dificultad. Dificultad visual: 2.069.151, que representan el 60% de la población total. Dificultad motora (inferior-superior): un poco menos del 24% de los habitantes. La dificultad auditiva y cognitiva representa el 8% en cada caso.

Estos resultados representan una porción del mercado (persona con alguna discapacidad) con la potencialidad de realizar actividades de ocio y turismo. También sus familias, en la mayoría de los casos, se encuentran limitadas al condicionamiento de los servicios y equipamiento accesibles para poder emprender un viaje en compañía de la persona que tiene la dificultad o deficiencia (Puga, 2005). Vale decir que se encuentra afectado el núcleo familiar.

Este colectivo social es posible que sean actores del mercado turístico sin restricción alguna a la temporalidad del destino. En los tiempos modernos y de acuerdo a la probable adaptación del espacio laboral, es posible que también logren incorporar durante su productividad, su tiempo de ocio y de turismo.

Así mismo, un turismo responsable debe desarrollar espacios turísticos inclusivos en los que se establezca la igualdad de oportunidades en los diferentes servicios turísticos y no turísticos existentes en el destino. Ello debe acordarse como parte de una política de desarrollo sostenible nacional y de calidad (OMT, 2016).

El turismo accesible corresponde a una actividad sociocultural y económica, como cualquier otra actividad del ser humano, que debería estar enmarcada en los principios del desarrollo sostenible. De este modo Rifai plantea que:

“La accesibilidad es un elemento crucial de toda política de turismo responsable y sostenible. Es una cuestión de derechos humanos y es también una extraordinaria oportunidad de negocio. Por encima de todo, debemos darnos cuenta de que el turismo accesible no solo es bueno para las personas con discapacidad o con necesidades especiales, es bueno para todos” (OMT, 2014: 1).

Tanto los convenios internacionales como las declaraciones, leyes y reglamentaciones nacionales han convalidado un desarrollo de la actividad turística para todos. Por ejemplo, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que ha sido contemplada en la actividad turística a partir de su referente, la Ley Nacional N° 25.643, y que será referenciada en este artículo en párrafos posteriores.

Después de muchos años de labor de la comisión especial de Naciones Unidas, junto a diferentes actores gubernamentales y no gubernamentales, trataron bajo un enfoque holístico e integral una convención con protocolos facultativos para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Dos años mas tarde de dicha convención, Argentina convalida como Estado miembro, bajo la configuración de la Ley Nacional N° 26.378¹⁵. También el aporte del Codigo Etico del Turismo intenta

15. Ley de la Nación Argentina 26.378 "Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006" (en línea). <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>>, acceso 12 de abril de 2019.

establecer de manera voluntaria, algunos lineamientos en referencia a los derechos y respeto de este colectivo (OMT, 1999).

En este contexto, ha surgido la Ley Nacional Argentina N° 24314 con su decreto reglamentario 914/97, que representan el marco normativo en plena diversidad, enmarcando sus servicios de acuerdo a criterios universales. Así también, la Nacional N° 25643 de Turismo Accesible define en su artículo 1: “El turismo accesible es complejo de actividades originadas durante el tiempo libre, orientado al turismo y la recreación, que posibilitan la plena integración –desde la óptica funcional y psicológica– de las personas con movilidad y/o comunicación reducidas, obteniendo durante las mismas la satisfacción” (Mazza, 2018).

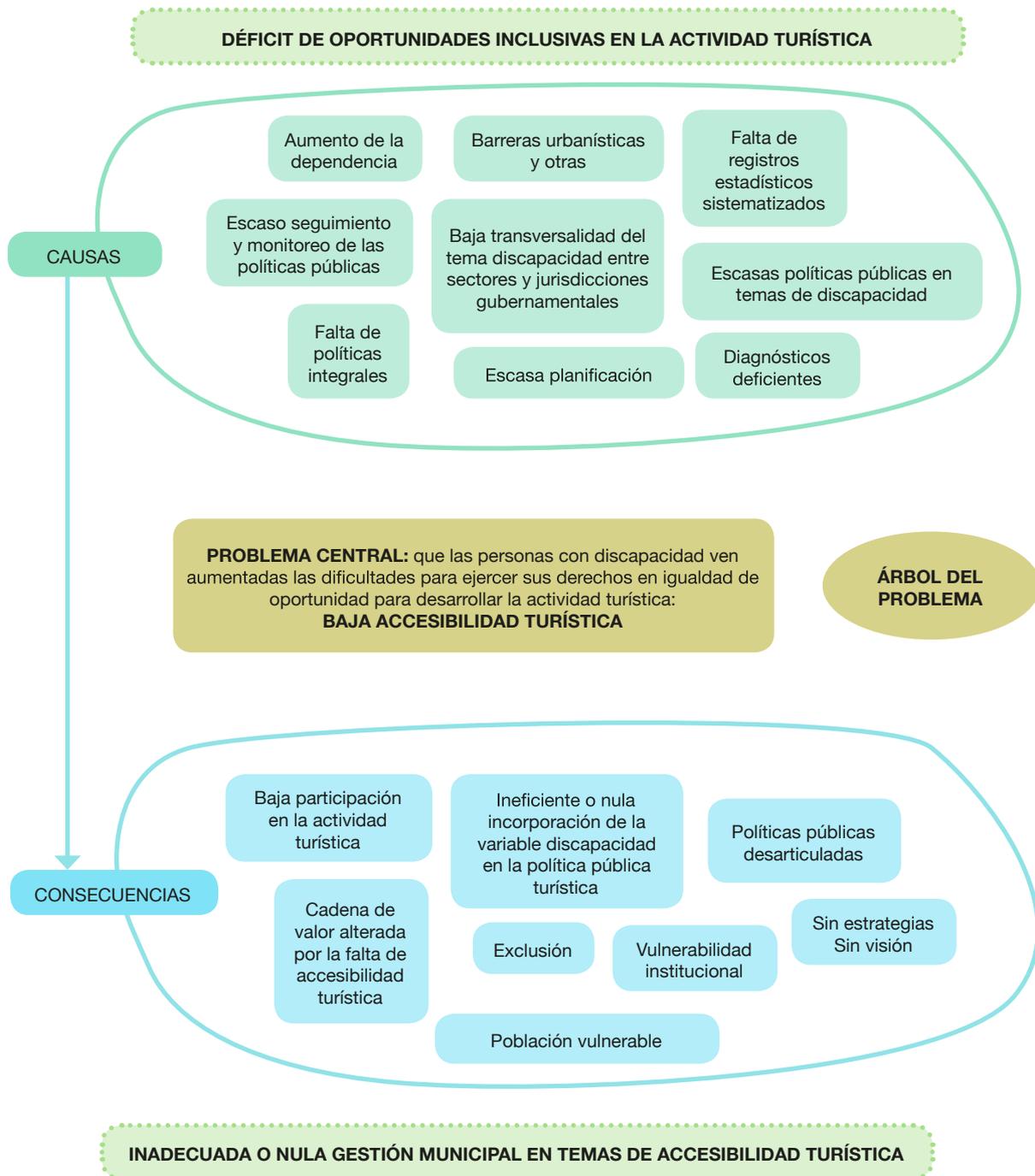
Con este marco legal, el desafío socio gubernamental debería estar centrado en la construcción de un modelo territorial que estimule la igualdad de derecho. Y para ello, los gobiernos deberán acompañar subsanando las desigualdades y transformando las necesidades de sus habitantes, a partir de políticas integrales e inclusivas que estimulen el bienestar. Probablemente, los esfuerzos de la gestión pública deberían circunscribirse a acciones enmarcadas en políticas públicas incluyentes, cumplimentando con un diseño para todos o diseño universal. Y en relación a este término, la Comisión Nacional Asesora para la integración de personas discapacitadas (CONADIS) oportunamente lo ha definido como aquella actividad humana que concibe, proyecta y construye el entorno físico, de manera tal que ninguna persona, sea cual sea su condición, quede excluida de su uso y disfrute.

Por otra parte, se observa que el desarrollo de políticas públicas consecuente con la universalización social desencadena un sin número de beneficios inclusivos de las diferentes actividades sociales locales, tanto para los visitantes como para las personas que habitan ese territorio y tienen o no algún tipo de déficit. Este acto por lo general, es bien recibido por la comunidad local en su conjunto, de acuerdo al reconocimiento de acciones que igualen oportunidades.

En la figura 3, se plantea una instancia de alternativas observables y medibles en la que se configuran las probables causas por las que se presume la falta o no de accesibilidad turística, evaluadas en las diferentes fases de abordaje informativo.

Es conveniente aclarar que si bien el término “accesibilidad turística” evoca a diferentes posibilidades o aspectos que pueden ser considerados en un destino turístico en referencia a la accesibilidad, el objeto de nuestro estudio se puntualiza en la accesibilidad en relación con la discapacidad, como una dimensión social en la que se involucran cuestiones: culturales, políticas, de interrelación social, institucional, demográfica (Gallopín, 2006).

Figura 3. Árbol del problema



Fuente: elaboración propia.

3. Metodología de abordaje

A partir del contexto planteado, se observa en materia de turismo y recreación la necesidad de establecer una serie de indicadores evaluativos de la gestión municipal en materia de accesibilidad turística. Establecer una herramienta para medir la representación de las acciones gubernamentales y la instancia de articulación de las políticas públicas beneficiará a las instituciones para lograr tomar conocimiento respecto de la situación real y comparativa entre municipios, para construir, a posteriori, una gestión más acorde a las necesidades planteadas en la comunidad sobre la base del tema investigado. En definitiva, la complejidad de la actividad del ocio y el turismo accesible requiere de un análisis sistémico e integral en el que se constituyan la mayor cantidad de elementos-componentes analizables que interfieren en la actividad turística, para alcanzar una mejor construcción de esa realidad sistémica, y así gestionar una política pública más eficiente.

Así mismo, se estima que no todos los municipios logran obtener un mismo nivel de desarrollo en las políticas públicas sobre el tema en cuestión, y por ello se observa la necesidad de dividir en dos niveles la recolección e interpretación de la información.

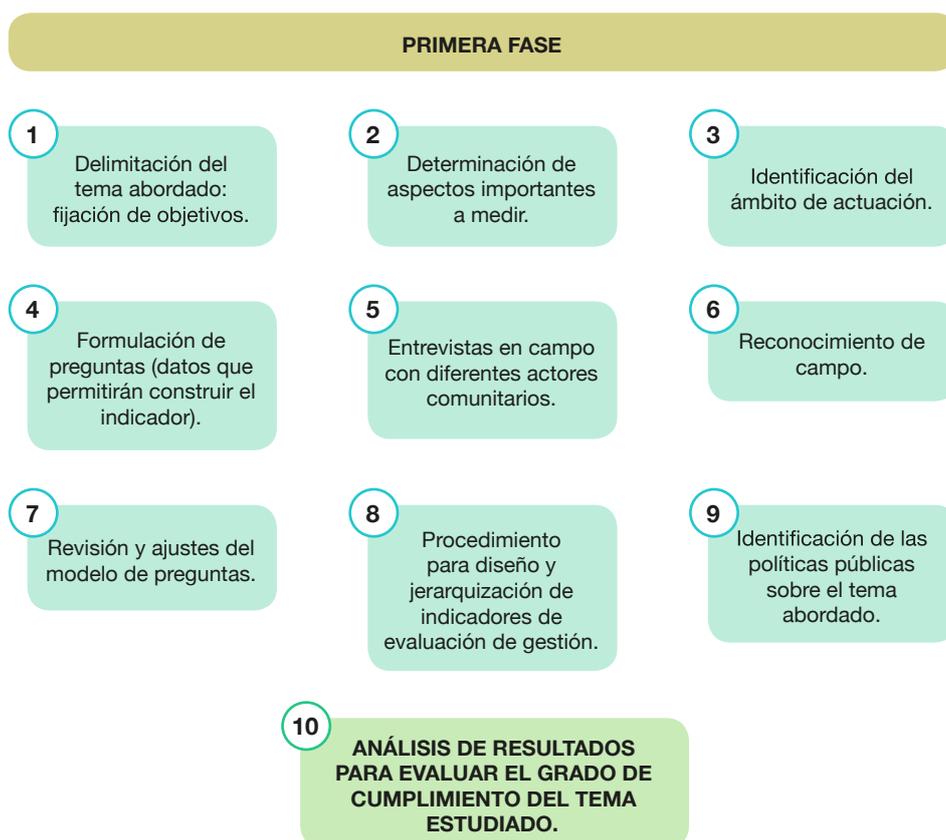
Se constituye una primera instancia en la que se deberá evaluar el “qué” de la gestión municipal. Se persigue un primer nivel de datos en el que agentes gubernamentales-comunidad local-turista responderán sobre lo que se hace o se percibe que se hace en la gestión, en materia de accesibilidad turística. Y para ello, el inicio de recolección de datos analizables tendrá una jerarquía general en la que se busca indagar sobre aquellos primeros pasos de la política pública en su relación con la discapacidad y el turismo; su nivel de articulación entre las diferentes áreas gubernamentales; su correlación con la jurisdicción nacional y en relación a la calidad. Esta primera instancia será la que abordaremos en la presentación de este artículo y que ha sido reflejada en la Figura 4.

Tras los resultados obtenidos en ese primer abordaje, es menester tomar conocimiento con un grado de mayor profundización respecto de la gestión. Allí se intentará reconocer de la gestión, el “cómo” se lleva a cabo esa intervención. En razón a ello, se indagará sobre la base de indicadores del primer nivel, pero con una mayor disgregación, en la que podamos reconocer lo que “se hace” y “cómo se hace”. Vale decir que se investigará sobre la instrumentación de esas intervenciones y el impacto sobre los beneficiarios.

Para obtener los datos de la primera valoración, el “qué” de la gestión, se ha seleccionado el cuestionario. Dado que son temas que aún podrían obtener disímiles interpretaciones conceptuales en su resolución, se ha escogido como metodología de valoración un diseño de cuestionario con diez preguntas de respuestas cerradas que logren, bajo un mismo criterio, un ágil análisis de información general y básica de lo requerido. En el caso del corredor turístico elegido, observamos que se encuentra incursionando en temas aún poco experimentados *in situ*, con nula sistematización de algún tipo de estadísticas referidas a temas relacionados con la actividad turística y la discapacidad, a excepción del sector privado en la categoría de alojamientos, que ha resuelto voluntariamente especificar en revisiones realizadas por la gestión pública, algún tipo de información referida a las adaptaciones en sus alojamientos.

Los resultados que se obtengan podrán ser construidos cuantitativa y cualitativamente, lo que hace más enriquecedor el análisis para su evaluación y comparación. También serán susceptibles de ponderación la

Figura 4. Metodología de construcción de indicadores de gestión municipal sobre la accesibilidad turística en su relación con la discapacidad



Fuente: elaboración propia.

determinación de una frecuencia en la toma de los mismos para lograr una continuidad evolutiva y una mayor capacidad analítica.

Este cuestionario se ha diseñado inicialmente antes del trabajo de campo y tomando en consideración las necesidades básicas de este colectivo social, centrándose en los déficits generales que cada discapacidad contiene. Se ha focalizado sobre aquellas necesidades-demandas “especiales y o específicas” abordadas en las *Recomendaciones de la OMT por un turismo accesible para todos*; el diseño universal; y de acuerdo al auto reconocimiento del investigador, a partir de la visita al territorio turístico. Este análisis previo ha contribuido a interpretar en campo aquellas cuestiones visiblemente observables, como por ejemplo: la accesibilidad –física, comunicacional– en las terminales de ómnibus de larga distancia; o a partir de la navegación en los sitios webs oficiales.

En este caso, como en otros, el déficit de infraestructura y su adaptación, promovida como consecuencia de acciones gubernamentales, se constituyen como “indispensables” para poder llevar a cabo la actividad turística para este colectivo.

Posteriormente, se realizaron los ajustes pertinentes en el cuestionario de acuerdo a las diferentes observaciones desarrolladas en el territorio durante la primera visita, así como a partir del aporte de información proporcionada en las diferentes entrevistas informales semiestructuradas realizadas a algunos habitantes locales con vinculación directa o no con la actividad turística, como por ejemplo: personal de restaurantes, personas en plazas, negocios de productos variados, ubicados en sitios céntricos, entre otros. Pero también se ha trabajado sobre la base informativa adquirida de las diferentes entrevistas realizadas a los agentes gubernamentales de diferentes áreas de la gestión del corredor turístico, durante la visita al territorio. El objetivo de estas entrevistas estaba circunscripto a recabar información relevante para profundizar sobre temas referidos a la discapacidad y accesibilidad turística para contribuir en el enriquecimiento del diseño del cuestionario previamente realizado.

Cuadro 2. Cuestionario de evaluación de la gestión en la accesibilidad turística



Fuente: elaboración propia.

El cuestionario presentado en el Cuadro 2 pregunta sobre temas relacionados con el despliegue de políticas públicas referidas a: consideraciones urbanísticas, de ordenamiento territorial de servicios y equipamientos turísticos y no turísticos, entre otras cuestiones relevantes para la actividad turística en su relación con la accesibilidad turística en igualdad de oportunidades. En el primer ciclo de recolección de datos se tiene el propósito de que los diferentes actores valorativos –comunidad local-visitante-agente gubernamental–, respondan respecto a las intervenciones públicas que se realizan en el municipio en materia de accesibilidad turística y discapacidad. Tener conocimiento y/o percepción de estas cuestiones por parte de estos actores reflejará la situación o realidad en la materia y con estos resultados se podría inferir, en una primera instancia, lo que se está realizando en la gestión y cómo se percibe.

En esta etapa es indispensable que los gestores gubernamentales que se encuentran involucrados en alguna intervención referida a estos temas respondan al cuestionario pues es de una gran relevancia para este momento de la investigación contar con respuestas de la comunidad local. Estas podrían aportar datos principalmente sobre la discapacidad y las necesidades que visibilizan en el territorio en este tema. Por ello se ha determinado arbitrariamente una muestra no probabilística de sujetos disponibles sobre grupo etario mayor a los 30 años de ambos sexos. Se infiere que en esta edad es factible obtener un grado informativo sobre estos temas más acabados. Si bien el número de muestra no ha sido cerrado, se estima que la coincidencia informativa constante podría inferirse entre los 50-100 casos. En este primer avance no es relevante la información obtenida de los visitantes, dado que la información que se requiere evaluar probablemente no sea accesible a estos. Sin embargo, la información que se consiga en el segundo ciclo tendrá otra importancia, dado que en este caso el visitante podrá evaluar en relación a los ajustes razonables que se realizaron a partir de la intervención gubernamental y que es susceptible de cotejar y valorar.

Las respuestas que se aborden reflejarán las áreas en las que se deberá trabajar para lograr una mayor eficiencia en la gestión, en relación a aquellas intervenciones planificadas en las que se observan planes-proyectos-programas, y su grado de articulación entre ellas.

En el segundo ciclo de recolección e interpretación de datos se buscará tomar mayor conocimiento sobre esas intervenciones y sobre los resultados que emanan de las mismas. Un ejemplo de ello podría ser: si hablamos de infraestructura física del transporte, se deberán considerar subcategorías como terminales terrestres, marítimas, aéreas, pero también subcategorías que representen la comunicación en esas terminales y así constituir las en una valoración que visibilice el grado de adaptación.

En todos los casos se deberá tomar en consideración el abordaje de la información a partir de las particularidades de cada discapacidad. Cada interrogante diseñado debería responderse a partir de las diferentes dimensiones o grupos que nuclea a los tipos de discapacidad, conformados de la siguiente manera: discapacidad sensorial, mental-intelectual, motriz¹⁶.

Por otra parte, es necesario reconocer algunas particularidades referidas a la discapacidad a partir del tiempo en el que se transita esa disfunción que, en la mayoría de los casos, está contemplada en la representación dimensional anteriormente mencionada.

Conceptualización de los indicadores según las necesidades

A continuación se desarrolló una conceptualización genérica de cada indicador presentado. La unidad de medida de los indicadores que se plantean emerge de los resultados obtenidos en el cuestionario, que configurará un resultado a partir del grado de intervención en materia de accesibilidad turística y la articulación entre las áreas de gobierno que se alcancen. Probablemente estos resultados se logren en un proceso de intervención diferencial entre los municipios, dado que de ello se desprende la configuración organizativa de cada municipio, y las líneas de intervenciones diferenciales.

16. A los fines de este trabajo se consideran como una dimensión única la discapacidad mental y la discapacidad intelectual. Para este grupo social, si bien se comprende las diferencias en cada patología de base, el abordaje de las diferentes acciones y/o servicios que se propongan en la comunidad visitada, requerirán de una adaptación similar para poderlas desarrollar –considerando siempre, las posibilidades de cada persona–.

Comunicación accesible

La comunicación accesible es un intercambio o interacción entre una o más personas con un propósito determinado, a partir de un código que debe ser comprendido por los actores intervinientes. Esta comunicación adquiere mayor relevancia en determinadas discapacidades y no en otras. El modo de la comunicación se establecerá valorizando las habilidades desarrolladas en cada caso.

Información accesible

Para un municipio accesible es indispensable contar con una información exacta y adecuada que involucre en su acceso a la mayor cantidad posible de personas, incluyendo a aquellas que tienen algún tipo de deficiencia como visual, auditiva, sensorial y de movilidad. Para ello se deberá considerar el desarrollo de canales adecuados para su hallazgo, así como la comprensión que se realice de la información. Además, debe establecerse la actualización de sus datos, procurando mantener el formato inicial o, al menos, desarrollar cambios que no sean en su estructura. Por otra parte, la información deberá ser accesible a este colectivo social y deberá contener datos de su interés. Es decir, que los datos que se presenten y se comuniquen de manera accesible han de proporcionar toda la información concerniente a los diferentes servicios turísticos y no turísticos necesarios para desplegar las diferentes actividades de la vida cotidiana en plena libertad y autonomía. Este indicador se corresponde con los interrogantes: ¿Se comunica de manera accesible la información turística? ¿Existe señalización adaptada en el tema de discapacidad en el espacio público?

Alojamiento turístico

Corresponde a la acción de hospedar al visitante. En referencia a la discapacidad, es un factor esencial en la toma de conocimiento sobre los servicios que son posibles de brindar al huésped. Por otra parte, el obtener un registro actualizado, categorizado y accesible es de relevancia para su promoción e información. Este indicador se corresponde con el interrogante: ¿Existe un registro oficial sobre alojamientos turísticos que brindan los servicios accesibles en el destino turístico?

Agencias y operadores turísticos

Corresponde a las organizaciones privadas con fines de lucro. La información sobre los productos y servicios accesibles constituye uno de los elementos del sistema turístico fundamentales para insertarse en el mercado turístico. Este indicador se corresponde con el interrogante: ¿Existe un registro oficial sobre agentes de viajes y de los operadores turísticos que tengan información sobre la accesibilidad de los servicios en los destinos turísticos?

Programa de desarrollo

Se entiende como las diferentes políticas públicas relacionadas con la accesibilidad turística que se llevan a cabo en el municipio en las áreas vinculadas con el turismo, ya sea de manera directa o infiriendo en la misma. Este indicador se corresponde con el interrogante: ¿Se desarrollan políticas de accesibilidad en el municipio?

Infraestructura urbana

Corresponde a la intervención humana que configura el soporte necesario para desarrollar diferentes actividades inclusivas en la ciudad. Este indicador se corresponde con el interrogante: ¿La infraestructura urbana del municipio es accesible?

Infraestructura fija de transporte

Se define como la intervención humana desarrollada principalmente a partir de la obra pública, relacionada con el transporte. Se presume la relevancia del automóvil y el transporte público como las principales modalidades. Este indicador se corresponde con el interrogante: ¿La infraestructura fija de transporte del municipio es accesible?

Actividades

Representan las acciones del ocio y turismo desarrolladas por el visitante y los habitantes de la comunidad, considerando el grado de accesibilidad. Este indicador se corresponde con el interrogante: ¿Existen actividades de ocio y turismo adaptadas? En la primera etapa evaluativa se intentará reconocer a partir de las políticas públicas existentes en el territorio, qué intervenciones gubernamentales alientan las actividades inclusivas.

Capacitación

Son las diferentes acciones desarrolladas por el sector público y/o privado en relación a la discapacidad y el turismo, con el propósito de promover el conocimiento y brindar un servicio acorde a las diferentes necesidades. Este indicador se corresponde con el interrogante: ¿El municipio capacita al personal sobre temas de capacidad y accesibilidad en el sector turístico?

A este tipo de revisión se deberán incorporar los diferentes grupos valorativos que aportan información, como son los visitantes-turistas, la comunidad local y el agente gubernamental. Esta demanda intenta construir resultados que, en suma, tiendan a una mayor "objetividad" pero sin dejar de observar su individualidad, para así establecer otra capacidad analítica, en la que se postulen interpretaciones que configuren un diagnóstico concreto de la realidad situacional a partir de cada valoración. Se presume que la mirada de los "agentes evaluadores"¹⁷ podría no coincidir con el resto. No es lo mismo obtener resultados de un interrogante respondido por un área gubernamental, que sobre la base del mismo interrogante respondiera la comunidad local o visitante, principalmente por los roles que cada uno cumple en esta interacción.

17. Agentes evaluadores, informativos o grupos valorativos: a los fines de este trabajo se denomina así al conjunto de personas que integran circunstancialmente un rol diferencial entre sí, que proporcionan información perceptiva sesgada a partir de una mirada subjetiva, de aspectos valorativos. Esta valoración se encuentra vinculada a la interacción territorial desarrollada según el rol y experiencia de cada persona. Ejemplo: el visitante-comunidad-funcionario.

Tabla 1. Modelo de indicadores de evaluación de la gestión en la accesibilidad turística

Dimensiones	Indicadores según las necesidades	Valoración			Evidencia
		Agente gubernamental	Comunidad local	Turista	
Discapacidad sensorial	Comunicación accesible				
	Información accesible				
	Alojamientos turísticos				
	Agencias de viajes y Operadores turísticos				
	Programa de desarrollo				
	Infraestructura urbana				
	Infraestructura fija de transporte				
	Actividades				
	Capacitación				

Fuente: elaboración propia.

Así mismo, una vez obtenido el dato, es necesario indagar sobre la “evidencia”, para convalidar la respuesta obtenida y así poder configurar los resultados de esta primera etapa evaluativa. Dicha evidencia tiene un rol indispensable en la mayoría de los interrogantes propuestos. El administrar datos concretos como documentación fehaciente de lo consultado o la verificación de la “realidad” respondida, reafirma la objetividad y acota la brecha interpretativa de los resultados obtenidos. Por ello, la obtención de la documentación será una condición de alta valoración en el momento de recolectar los datos. En algunos de los casos son respuestas irrefutables al considerar como “real, verdadera y certera” aquella información obtenida, y por ello la evidencia no será relevante, por ejemplo, sobre la existencia o no de rampas de accesibilidad física.

Una vez revisados los datos se procesará la información obtenida, sintetizando sus respuestas en una representación de tres colores: verde-amarillo-rojo. Estos colores tienen como finalidad transmitir el grado de desarrollo de las políticas públicas en materia de accesibilidad turística en el municipio, considerando la representación del color con el porcentaje alcanzado en la sumatoria de los indicadores propuestos. La cantidad de indicadores y subindicadores a desarrollar en la revisión quedará sujeta a la disponibilidad de recursos materiales y humanos para revisar la información. Cada uno de los indicadores tendrá un valor entre 0 a 2 puntos. El cero representará la falta de dicha política pública, mientras que el valor 1 estipulará la concreción de dicha intervención y/o articulación de la política pública. El valor 2 se le asignará a la representación planteada en el 1 pero a los casos en que el indicador constituya para la dimensión valorada un nivel concreto para lograr su accesibilidad –la valoración máxima en la relación valorativa de la accesibilidad física, en el caso de la dimensión sobre la discapacidad motriz–. Otro ejemplo posible es que el indicador relacionado

con la comunicación accesible, en la dimensión mental, tendrá una puntuación de 2. Si bien este mismo indicador, en el caso de la dimensión relacionada con la discapacidad física, obtendrá una puntuación de 1.

Los resultados obtenidos, se proyectarán en una escala de colores, representados en la figura 5, que constituirán el porcentaje valorado, a saber:

- Color verde: como la representación máxima en el desarrollo de dichas políticas. Se obtiene mediante una gestión consecuente de una plena adaptación de los servicios, actividades y territorio en su relación con el diseño inclusivo, en donde las políticas públicas desplegadas establecen una conformidad plena a la totalidad de los actores que evalúan la gestión. Y las estrategias de actuación son esenciales y conforme a las necesidades tanto de su población como de sus visitantes. **Recomendación:** en este caso estaríamos indicando que no existe una demanda específica no resuelta de los temas seleccionados. Se le asignará un porcentaje de la gestión en un intervalo entre el 80 y el 100 por ciento.
Obtener como resultado esta valoración implicaría el desafío de mantener las acciones necesarias para que perdure dicha situación.
- Color amarillo: sugiere un grado de accesibilidad turística en el que aún se denotan algunas cuestiones de déficit en la materia y/o en las áreas gubernamentales en las que se debería gestionar. **Recomendación:** en este contexto se plantea un doble camino en el que se deberá trabajar para mantener los niveles alcanzados, así como trabajar en aquellas cuestiones que se evidenciaron en el cuestionario y que se plantearon como no resueltas. En este caso se podría visibilizar diferente déficit de gestión o percepción de la misma, según la valoración de los agentes gubernamental-comunidad local-visitante. En el color amarillo se asigna un porcentaje de intervalo entre el 40 y el 60 por ciento. Allí se destaca un valor relativo a las intervenciones gubernamentales realizadas, en tanto un descuento valorativo a las acciones no resueltas.
- Color rojo: demuestra un gran déficit en las políticas públicas y en las estrategias de actuación gubernamental que tienen el propósito de establecer un territorio inclusivo. **Recomendación:** se plantea la necesidad urgente de poner las políticas públicas al servicio de sus habitantes, así como preparar un territorio turístico que sea accesible también a sus visitantes. En este caso se observa un porcentaje en intervalo que va del 0 al 30%. Allí se plantean grandes desafíos en la gestión para establecer acciones acordes a las necesidades reales para lograr la accesibilidad turística.

Figura 5. Semáforo de accesibilidad turística



Fuente: elaboración propia.

Síntesis de los resultados preliminares

El abordaje al conocimiento en referencia al proyecto de investigación desplegado propone un avance metodológico sobre la evaluación de la calidad en la gestión municipal en referencia a la accesibilidad turística. Para ello se diseñó un cuestionario que aportó la información básica para la construcción de indicadores que establecieron el grado de accesibilidad turística alcanzada, a partir de las acciones gubernamentales. La aplicación de manera experimental de parte de la metodología presentada en el proyecto de investigación, ha sido respondida por las autoridades de Puan (directora de turismo: Cora Biondini) y Tornquist (secretaria de turismo: Georgina Siebenhar). Los resultados obtenidos en el momento de la presentación de este artículo contemplan la situación en dicha materia analizada –accesibilidad turística–, según los datos recolectados de una sola fuente. En consecuencia con el propósito del trabajo de investigación, será conveniente continuar con el análisis de los resultados provenientes del resto de los agentes evaluadores o informativos y de las organizaciones gubernamentales de las localidades de Adolfo Alsina, Villarino y Guaminí, comprendidas en el corredor turístico.

A partir de este abordaje, se observa de manera preliminar la siguiente interpretación. En el caso de la localidad de Puan, observamos que la accesibilidad turística se encuentra desarrollada en algunas de sus acciones gubernamentales. En relación a las obras de infraestructura urbana municipal, se visualiza el reconocimiento de una necesidad explícita para la sociedad en su conjunto, respecto a acciones que faciliten el libre acceso. En razón de ello, se desarrollaron obras referidas a la accesibilidad física en un gran número de calles, terminal de ómnibus y oficina de turismo. También se han establecido acciones en referencia a la accesibilidad sensorial en el museo Ignacio Balvidares y la accesibilidad física en el sector de la piscina municipal. Vale decir que la infraestructura urbana del municipio es parcialmente accesible, dado a que aún restan obras de accesibilidad física en algunos de sus circuitos turísticos como así también la accesibilidad a partir de otras disfunciones. Por otra parte, se evalúa como deseable que los esfuerzos sean extensivos al resto de las deficiencias.

En este municipio han observado la necesidad de trabajar en una ordenanza municipal que acompañe la gestión pública sobre temas diversos relacionados con la discapacidad y el turismo y esta se encuentra en su etapa de elaboración. Se ha planteado la necesidad de acciones, por ejemplo: en el desarrollo de revisiones o algún tipo de registro en alojamientos turísticos, accesibilidad física, restauración –aunque existe un registro de restauración, no está aún sistematizado–.

La capacitación del personal del organismo público es un eje que el distrito considera relevante establecer. En tanto si bien se desarrolla capacitación técnica de guiado, se visualiza como necesario continuar con el perfeccionamiento en la temática en el sector público y privado en materia de discapacidad y turismo.

La comunicación virtual sobre información turística referida a Puan presenta grandes avances al respecto, principalmente en la calidad informativa sobre los contenidos y actividades asociadas al turismo en su sitio web oficial, mientras que aún no se ha desarrollado la accesibilidad. Los folletos, como parte de la comunicación establecida por el municipio turístico, presentan información relevante en materia turística. Se observa como necesaria la incorporación de datos referidos a servicios turísticos y no turísticos accesibles, adaptados en su presentación. En los puntos informativos del organismo de turismo, prevén contar con algún recurso informativo sobre todo en relación a servicios en los que se puede acceder con movilidad reducida. La señalética en el espacio público del lugar se encuentra escasamente desarrollada, no siendo aún adaptada.

Se observa como una gran oportunidad el desarrollo de una agencia y operadores turísticos en la localidad, incorporando la accesibilidad en los servicios turísticos, así como en la forma en que los ofrecen. Actualmente no se encuentran desarrollados estos servicios en el municipio.

El registro sobre los visitantes, se encuentra gestionado, en tanto no se discrimina en relación a este colectivo social, este podría ser una política conducente en materia de calidad turística, por plantear la posibilidad de diferentes características de abordaje analítico.

El transporte público sigue siendo una asignatura pendiente, tanto en el interior del territorio como en la interconexión de las localidades que integran el corredor turístico.

Se pudo tomar conocimiento de manera genérica sobre las acciones congruentes a la discapacidad, principalmente en el acompañamiento económico y social de este colectivo.

Es de destacar que en el municipio de Puan se observa un gran interés en desarrollar políticas públicas inclusivas y también se percibe como positivo el trabajo articulado del área de turismo, con varios departamentos de la estructura gubernamental municipal y provincial, principalmente.

En el caso de la localidad de Tornquist, encontramos situaciones similares a las enunciadas en la localidad anteriormente analizada, en algunos de los lineamientos planteados.

La comunicación sobre información turística del municipio, como en los sitios webs, folletos y señalética, no cuenta con la adecuación en materia de accesibilidad, a excepción del sendero y cerros del Parque Provincial Ernesto Tornquist, en el que se destaca el grado de dificultad; y de los alojamientos habilitados en los que se cuenta con la información de su tipo de accesibilidad. Así mismo se ha observado en las rutas de acceso al municipio una enorme cantidad de carteleras de servicios, principalmente de alojamientos privados, que son un impedimento a la claridad informativa que se pretende establecer desde los objetivos propuestos por el organismo encargado de la información vial –Dirección Nacional de Vialidad–. Se trata de elementos que imposibilitan o estorban la visualización paisajística y se observa también que la seguridad vial se encuentra comprometida.

En materia de infraestructura urbana, en el municipio de Tornquist existen cuatro oficinas de informes turísticos en: Tornquist, Villa Ventana, Sierra de la Ventana y Saldungaray, si bien no todas presentan accesibilidad física.

La información referida a restauración y la accesibilidad de los mismos, aún no cuenta con un registro sistematizado ni con estadísticas de visitantes con algún tipo de discapacidad.

Se ha tomado conocimiento sobre la existencia de una figura gubernamental denominada “agente turístico” que, entre otras funciones, durante el proceso de habilitación del alojamiento turístico, revisa el grado de accesibilidad del mismo. En dichas revisiones se cuenta con información, pero solo focalizada en materia de accesibilidad física, en tanto es un dato más que contribuye a la construcción del registro.

En relación a algunas actividades turísticas accesibles desarrolladas en el territorio, se informó de que existe accesibilidad visual en los siguientes puntos: los Cerros Ceferino y Calvario. Así también, las plazas de Er-

nesto Tornquist e Independencia, en las que se despliegan obras del Arq. Ing. Francisco Salamone, pueden ser transitadas por personas usuarias de sillas de ruedas. El Parque Lineal también es accesible para personas invidentes y usuarias de silla de ruedas.

Como dato representativo surgido de la entrevista desarrollada en campo con personal de la oficina de turismo de Tornquist sobre la evolución de la situación del municipio en materia de accesibilidad emergente, destacar la confección de un folleto en braille en el año 2014. Esta ha sido una gestión desarticulada de la gestión municipal, en la que ha intervenido la Unidad Penal 19, de la localidad de Saavedra (Internos Pabellón 12). Solo unas 100 unidades han sido distribuidas en las oficinas de informes turísticos.

No se pudo obtener información sobre la existencia de acciones políticas y de gestión en materia de accesibilidad.

Finalmente cabe destacar la labor desarrollada por el equipo de trabajo que nuclea al corredor turístico, así como sus múltiples acciones y esfuerzos para promocionar el territorio y abordar cuestiones coyunturales y de largo plazo, estableciendo una sinergia entre sus integrantes. Como acto en el que se refleja la asociatividad territorial y personal se destaca la conformación de un proyecto presentado a la Nación, al ente máximo en la gestión del turismo, en el que se destacan las acciones regionales por sobre las individualidades, representando su esfuerzo.

4. Conclusiones

El abordaje al conocimiento en referencia al proyecto de investigación desplegado, propone establecer una metodología evaluativa de la calidad en la gestión municipal determinada en dos ciclos de abordaje, en relación a las necesidades de las personas con discapacidad y aquellas que presentan algún tipo de deficiencia que mediante los ajustes razonables puedan lograr la plena participación en la sociedad. De acuerdo a los avances preliminares elaborados, el modelo de evaluación de la calidad en la gestión ambiental municipal sobre este eje estudiado, entre otros, presenta algunas conclusiones a priori.

- Se establece de manera preliminar una metodología de abordaje de la situación del municipio en relación a la accesibilidad turística, puntualizando en las necesidades de las personas con necesidades de accesibilidad de la comunidad local y del visitante.
- Se observa como desafío hacia el futuro, que la coordinación entre las áreas de trabajo de la estructura municipal es fundamental para lograr una gestión integral y sistémica que resuelva las necesidades planteadas en el objetivo.
- El interrogante sobre si existen políticas de accesibilidad en el municipio, es muy genérico, posiblemente se necesite establecer por parte del interlocutor una especificidad en el tema para poder obtener datos interrelacionados a la construcción de una gestión integral para enriquecer y hacer más confiable el dato.

- Los datos gubernamentales hasta al momento revisados se deberán considerar como datos que podrían estar impregnados de intencionalidad. Se debe considerar la necesidad de un abordaje, a partir del resto de los agentes evaluadores enunciados, que configure un resultado más objetivo de la situación del territorio, a pesar de que algunas respuestas sean específicas de la gestión. En el caso de cuestiones sociales como la discapacidad, son datos que podrían estar en conocimiento de la población local, principalmente.
- La obtención de la evidencia que se promueve alcanzar, si bien en algunos casos puede presentar dificultad para adquirirla, es necesaria para conocer sobre lo consultado y como posible nueva capa analítica que indague para lograr los resultados informativos deseados.
- Se visualizan algunos avances relevantes en la gestión en materia de accesibilidad turística de las localidades presentadas analíticamente, aunque estos esfuerzos se encuentran desaprovechados, dejando invalidada una gran potencialidad, sobre todo en algún déficit en particular, dado que los esfuerzos de adaptación para incluir a este colectivo deben proponerse para toda su cadena de servicios –origen-destino–. En el caso de algunas discapacidades, es necesario que todos los servicios estén adaptados a sus necesidades para poder lograr su autonomía. De todas maneras es muy valiosa la decisión manifiesta, adquirida por la gestión municipal, para alcanzar el propósito de la accesibilidad.

Referencias bibliográficas

- Argentina. Ley Nacional de turismo accesible N° 25643. Turismo accesible y p/personas discapacitadas. *Boletín Oficial*, 12 de septiembre de 2002, núm. 29982, p. 2 (en línea). <<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/75000-79999/77719/norma.htm>>, acceso 20 de marzo de 2019.
- Bertalanffy, L. V. (1968): *General systems Theory. Foundations, development, applications*. New York: George Braziller.
- Blanco, I. et al. (2016): *El municipalisme del bé comú*. Barcelona: Icària.
- Brugué, J. et al. (1998): “Las políticas públicas locales: agendas complejas roles estratégicos y estilo relacional”, en Brugué, J. y Gomà, R. (coords.): *Gobiernos locales y políticas públicas*. Barcelona: Ariel.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe-CEPAL (2017): *Discapacidad y políticas públicas: avances y desafíos institucionales en América Latina*. Seminario Internacional “Protección social e institucionalidad: desafíos presentes y futuros para la inclusión en América Latina y el Caribe”. Santiago de Chile, 28 y 29 de agosto de 2017 (en línea). <https://www.cepal.org/sites/default/files/presentations/presentacion_heidi_ullmann_0.pdf>, acceso 20 de marzo de 2019.
- Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (2003): *Plan Nacional de Accesibilidad*. Buenos Aires: Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales. Presidencia de la Nación.
- Cravacuore, D. (comp.) (2015): “El agotamiento de un modelo”. *Revista Digital RIL*, 1: 4-7.
- Galafassi, G. (2006): “Ecological Crisis, Development and Capital Contradictions in Latin America”, en Harris, R. y Nef, J (eds.): *Capital, Power, and Inequality in Latin America*. Boulder (USA): Rowman & Littlefield Publishers.
- Gallopín, G. (2006): *Los indicadores de desarrollo sostenible: aspectos conceptuales y metodológicos*. Ponencia realizada para el Seminario de expertos sobre indicadores de sostenibilidad en la formulación y seguimiento de políticas. Chile.
- Ivars Baidal, J. (2001): “Planificación y gestión del desarrollo turístico sostenible: propuestas para la creación de un sistema de indicadores” (en línea). <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/20506/1/Planificacion_gestion_sostenible_desarrollo_turistico_sostenible.pdf>, acceso 3 de marzo de 2018.
- Mazza, C. (2018): “Turismo y discapacidad. ¿Un Marco regulatorio con inclusión?”. *Revista Divulgatio*, 6 (en línea). <http://revistadivulgatio.web.unq.edu.ar/?page_id=80&num-ejemplar=6>, acceso 3 de abril de 2019.
- Núñez, A. et al. (2011): “Reflexiones sobre falacias conceptuales y acciones concomitantes en políticas urbanas y sociales en Argentina”. *Revista Theomai*. Primer semestre, 23: 193-204 (en línea) <http://revista-theomai.unq.edu.ar/NUMERO%2023/12_Nu%C3%B1ez-Roze%20pa%20pdf_193-204.pdf>, acceso 10 de marzo de 2019.
- Organización de Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>>, acceso 3 de marzo de 2017.
- Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe de la OMS sobre personas con discapacidad* (en línea). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70672/1/WHO_NMH_VIP_11.03_spa.pdf>, acceso el 3 de marzo de 2017.
- Organización Mundial del Turismo (2016): *Turismo accesible para todos: una oportunidad a nuestro alcance*. Madrid: OMT.

- Organización Mundial del Turismo (2014): *Recomendaciones de la OMT por un turismo accesible para todos*. Madrid: OMT (en línea). <<http://cf.cdn.unwto.org/sites/all/files/docpdf/accesibilityes.pdf>>, acceso 3 de marzo de 2017.
- Organización Mundial del Turismo (2000): *Taller de indicadores de sostenibilidad en turismo para los países de sudamérica. Informe final*. Villa Gesell, Argentina, Madrid.
- Organización Mundial del Turismo (1999): *Código ético mundial para el turismo*. Madrid: OMT.
- Organización Mundial del Turismo (1997): *Lo que todo gestor turístico debe saber: guía práctica para el desarrollo y uso de indicadores de turismo sostenible*. Madrid, OMT.
- Organización Mundial del Turismo, PNUMA (2005): *Por un turismo mas sostenible: Guía para responsables políticos*. Madrid: OMT, PNUMA.
- Puga, D. (2005): "La dependencia de las personas con discapacidad: Entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público". *Revista Española de Salud pública*, 3: 79 (en línea). <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272005000300001&script=sci_arttext&tlng=e>acceso 3 de diciembre de 2016.
- Reboratti, C. (2000): "Ambiente y sociedad. Conceptos y relaciones". *Mundo agrario*, 1 (1): 1.
- Romero, J. (2011): "¿Territorios inteligentes, sostenibles e inclusivos? Enseñanzas de la experiencia española". *Revista Hábitat y Sociedad*, 2: 13-32 (en línea). <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/22145/file_1.pdf?sequence%3D1&isAllowed=y>, acceso 16 de abril de 2019.
- Sánchez, D. (2011): "Indicadores turísticos en la Argentina. Una primera aproximación. Investigaciones turísticas". *Universidad de Alicante. Instituto Universitario de Investigaciones Turísticas*, 2: 29-65.
- Sancho, A. et al. (2007): "Comparativa de indicadores de sostenibilidad para destinos desarrollados, en desarrollo y con poblaciones vulnerables". *Annals of Tourism Research en español*, 1 (9): 150-177.
- Subirats, J. (2010): "Si la respuesta es la gobernanza, ¿cuál es la pregunta?: factores de cambio en la política y en las políticas". *Ekonomiaz: Revista Vasca de Economía*, 74: 16-35.

A large, stylized, light gray letter 'D' is centered on the page. The letter is composed of a vertical bar on the left and a curved shape on the right. A horizontal black bar cuts through the middle of the 'D', and the word 'TRIBUNAS' is printed in white, bold, uppercase letters across this bar.

TRIBUNAS

Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección)¹

Update in early detection of pediatric hearing loss: 2018 CODEPEH recommendations (Level 1: Screening)

Palabras clave

Hipoacusia, cribado neonatal hipoacusia, pérdidas en el seguimiento, infección congénita citomegalovirus, diagnóstico etiológico de la hipoacusia infantil.

Keywords

Hearing loss, newborn hearing screening, loss to follow-up, congenital cytomegalovirus infection, etiological diagnosis of pediatric hearing loss.

1. Introducción

Han pasado ocho años desde que la CODEPEH publicó el Documento de Recomendaciones en el que se destacaba el importante papel que tienen la detección precoz y la intervención temprana en el aprendizaje del lenguaje oral por parte de los niños con sordera y así disponer de una importante herramienta que permita la inclusión plena en la sociedad (Trinidad *et al.*, 2010: 69-77). Las actualizaciones de los protocolos de cribado neonatal de la hipoacusia descritos en este documento se consideraron de referencia y fueron adoptadas en muchos programas de cribado, asumiendo como hechos constatados que:

1. La hipoacusia congénita bilateral permanente tiene una incidencia de uno a cinco niños por 1000 nacimientos. Esta cifra es superior a cualquiera de las enfermedades metabólicas que se criban mediante la “prueba del talón”.

1. El presente Documento de Recomendaciones CODEPEH 2018 ha sido elaborado en el marco del proyecto sobre la *Actualización de los Programas de Detección Precoz de la Sordera Infantil*, que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Presidente de la CODEPEH. Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Sociedad Española de Otorrinolaringología. España

Carmen Jáudenes Casaubón

<direccion@fiapas.es>

Vocal de la CODEPEH. Directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). España

José Miguel Sequí Canet

Vocal de la CODEPEH. Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital de Gandía-Valencia. Asociación Española de Pediatría. España

Ana Vivanco Allende

Vocal de la CODEPEH. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Asociación Española de Pediatría. España

José Zubicaray Ugarteche

Vocal de la CODEPEH. Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona. Sociedad Española de Otorrinolaringología. España



Para citar:

Núñez, F. *et al.* (2019): “Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección)”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 201-220.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.10>>



2. La sordera, sin el apropiado tratamiento temprano, tiene graves consecuencias para el niño y su familia, dado que es necesario contar con una correcta audición en los períodos críticos de la infancia para lograr su óptimo desarrollo.
3. Está demostrado que las tecnologías actuales (otoemisiones acústicas y potenciales evocados de tronco cerebral automatizados) son lo suficientemente precisas, fiables, objetivas y coste-efectivas en el papel que se les asigna para la detección precoz de la hipoacusia (Nikolopoulos, 2015: 635-637).

Existen diversos estudios que confirman el hecho de que el cribado universal acorta los plazos tanto de diagnóstico como de intervención en casos de hipoacusia (Wake *et al.*, 2016: 1-10; Korver *et al.*, 2010: 1701-1708; Kennedy *et al.*, 2005: 660-662; Kennedy, 1999: 73-75). En comparación con la media de dos años de edad al diagnóstico en los casos no sometidos a cribado, se ha demostrado que con el cribado neonatal se puede confirmar el diagnóstico de hipoacusia antes de los seis meses de vida (Wood *et al.*, 2015: 353-358). Las consecuencias del adelanto en el diagnóstico y el tratamiento de la sordera en lo relativo a la adquisición del lenguaje y la comprensión lectora está demostrado que son positivas, incluso existen evidencias de su utilidad más allá de la edad escolar (Pimperton *et al.*, 2017: 598-610; Bruijnzeel *et al.*, 2016: 113-126; Pimperton *et al.*, 2016: 9-15; Ching *et al.*, 2013: 535-552; Kennedy *et al.*, 2006: 2131-2141).

1.1. Puntos de actualización

Aunque los programas de detección precoz de la hipoacusia congénita hayan superado los errores conceptuales esgrimidos para oponerse a su implantación y se han extendido de forma exitosa, sobre todo en los países desarrollados, actualmente aún se pueden identificar numerosas dificultades y debilidades que los amenazan. El análisis de estos problemas permite identificar una serie de puntos sobre los cuales actuar con el fin de mejorarlos.

Según se han ido implantando los programas, la edad de los niños al diagnóstico de la hipoacusia ha ido descendiendo desde los dos años de edad hasta los pocos meses de vida. Sin embargo, no es raro encontrar actualmente niños con una hipoacusia profunda, que incluso precisó de implante coclear, que habían pasado con éxito el cribado neonatal.

Estos niños con hipoacusia de desarrollo tardío (en algunos casos relacionada con la infección congénita por citomegalovirus o con alteraciones genéticas) se encuentran en una peor situación que aquellos que no pasaron el cribado, dado que el diagnóstico suele retrasarse por la falsa creencia de que superarlo asegura contar con una audición normal de forma permanente.

Otra importante debilidad de los programas es el número de niños que no pasan el cribado y que no completan el proceso de diagnóstico, por lo que no reciben un tratamiento temprano. El porcentaje de niños sin superar el cribado que se pierden en el seguimiento llega a ser alarmante (se encuentran cifras entre el 20 y el 50 %), hecho que amenaza los objetivos de los programas. El análisis de este problema ha demostrado que este fenómeno está relacionado en buena medida con la actitud parental ante el proceso y con factores socioeconómicos de la familia sobre los que se puede actuar (Bush *et al.*, 2017: S1-13). No obstante, pueden influir otros factores.

Aunque los programas de cribado, diagnóstico y tratamiento precoz de la sordera infantil tienen ya un largo recorrido, es importante recordar y actualizar los principios básicos que pueden asegurar su éxito mediante

la formación continuada de los profesionales que integran el equipo interdisciplinar, piedra angular de los mismos. Por todo ello, la CODEPEH considera necesario formular unas nuevas recomendaciones que pueden contribuir a la actualización de los programas de cribado auditivo con diversas evidencias aparecidas en la última década. En estas recomendaciones se abordan los progresos vinculados con el primer nivel de la aplicación de los programas: la detección. Se trata de los relativos a los protocolos y la tecnología de cribado, el impacto que tienen los conocimientos actuales sobre el citomegalovirus y la genética de la hipoacusia en los programas, así como los sistemas de control de las pérdidas de casos en el proceso. En futuras publicaciones se continuará con la revisión de los demás niveles y procesos de los programas (diagnóstico, tratamiento y seguimiento).

2. Técnicas de cribado

Para tener una audición normal es necesario que todo el sistema auditivo funcione correctamente. La mayor parte de las hipoacusias se producen por lesiones desde el oído externo hasta las células ciliadas externas que se encuentran en la cóclea. Para el estudio de la audición del recién nacido disponemos de una serie de pruebas que permiten conocer la integridad del sistema.

Actualmente se utilizan en nuestro medio dos pruebas en el momento del nacimiento: las Otoemisiones Acústicas con equipos automáticos (OEAA) y los Potenciales Evocados Auditivos automáticos (PEAA).

- **Otoemisiones acústicas**

Las otoemisiones constituyen una respuesta del normal funcionamiento de las células ciliadas externas. Representan una respuesta mecánica del oído interno considerándose un fenómeno pre neural porque se encuentran presentes, aunque se seccione el nervio auditivo y, además, invierten su polaridad junto con el estímulo.

Dado que la mayoría de las hipoacusias cursan con lesiones del oído externo, medio o de la cóclea, hasta las células ciliadas externas, las otoemisiones acústicas (OEA) se encuentran ausentes o reducidas en estos casos. Aunque existe un pequeño porcentaje de lesiones retrococleares que no se podrán diagnosticar por este método, las OEA siguen siendo útiles y ayudan a establecer la topografía de la lesión auditiva (Zubicaray *et al.*, 2014: 1-15).

Las OEA con utilidad clínica son las provocadas, ya sean las transitorias o los productos de distorsión. Están presentes en el 98 % de los pacientes normoyentes, desapareciendo cuando el umbral es mayor de 30 dB (Bonfils *et al.*, 1990: 186-189).

Las Otoemisiones Acústicas Transitorias Evocadas (OEATE) son las que se utilizan con más frecuencia en los protocolos de cribado neonatal. Entre sus ventajas figura el bajo coste, la rapidez de ejecución y su alta sensibilidad, pero plantean algunos inconvenientes como la incapacidad para detectar lesiones posteriores a las células ciliadas externas, por lo que no se pueden diagnosticar las hipoacusias que son de origen retro-

coclear y, además, tienen una tasa de falsos positivos mayor que los PEAA, sobre todo en los primeros días de vida (Boudewyns *et al.*, 2016: 993-1000; Morant *et al.*, 2014: 119-127).

Actualmente se utilizan para el cribado neonatal equipos de OEAA, que eliminan la subjetividad en la interpretación de los resultados.

- **Potenciales evocados auditivos**

Los PEAA, para identificar la audición correcta, se basan en un algoritmo matemático que elimina la subjetividad del explorador (Keohane *et al.*, 2004: 112-116). Tienen una especificidad y sensibilidad muy alta, próxima al 100 %.

La ventaja de esta prueba estriba en que se trata de un método más sensible porque detecta las hipoacusias secundarias a neuropatía auditiva (hipoacusias retrococleares) (Duman *et al.*, 2008: 1091-1095). Además, se puede realizar el primer día de vida y tiene un número menor de falsos positivos. Entre sus inconvenientes se puede señalar: el coste de los desechables, las interferencias eléctricas, por lo que es importante elegir bien dónde se lleva a cabo la prueba, el tiempo de realización y la menor precisión en el diagnóstico de frecuencias bajas, pudiendo disminuir la detección de las hipoacusias secundarias a patología del oído medio (Zubicaray *et al.*, 2014: 1-15).

A la hora de plantear un cribado auditivo neonatal se pueden utilizar las OEAA, pero sabiendo que no se detectarán las sorderas retrococleares, lo que obliga a realizar además en los niños de alto riesgo PEAA o PEATC. Por otra parte, dado el mayor número de falsos positivos de las OEAA, se debe realizar el cribado en dos pasos para no remitir innecesariamente niños a la fase de diagnóstico.

El cribado basado en PEAA se puede realizar en un solo paso y además es posible diagnosticar la neuropatía auditiva, aunque hay que tener en cuenta que las hipoacusias de frecuencias bajas pueden pasar inadvertidas.

Es de esperar que, en un futuro, otras técnicas, como los potenciales evocados auditivos de estado estable (PEAee), puedan utilizarse en la fase de cribado (Mijares *et al.*, 2015: 8-15).

3. Pérdida de casos en el proceso

La principal debilidad de los programas de cribado auditivo neonatal es la existencia de un alarmante porcentaje de niños que no han superado las pruebas de cribado iniciales y no son llevados por sus padres a las siguientes pruebas o revisiones. En un informe publicado por Centers for Disease Prevention and Control (CDC) se sugiere que cerca de la mitad de los casos cribados se pierden en el proceso o tienen una documentación incompleta de su situación (Bush *et al.* 2017: S1-13).

Estas altas tasas de pérdidas reducen la eficiencia de la detección y el tratamiento temprano de la hipoacusia. Como regla general, se admite que si las pérdidas superan el 20 % se compromete la validez de los resultados

del programa. En un meta-análisis llevado a cabo con 53 estudios publicados sobre la pérdida de casos en el proceso (Ravi *et al.*, 2016: 29-36) se encontró que las tasas globales se sitúan en un 20 % en estudios unicéntricos y en un 21 % en los multicéntricos.

3.1. Factores causantes

Es importante conocer los factores que contribuyen a la pérdida de casos en el proceso de seguimiento, ya que ayudaría a formular nuevas regulaciones y a mejorar y cambiar los protocolos con el fin de aumentar la efectividad del programa de detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia congénita. El principal factor reconocido en los distintos estudios sobre este problema es la falta de conocimiento sobre la importancia de completar el proceso diagnóstico de los niños que no superan el cribado de la hipoacusia. El siguiente factor en importancia es la distancia que separa el domicilio del niño de los centros donde se llevan a cabo las pruebas. Las obligaciones laborales y las actitudes desfavorables, tanto de los padres como de los profesionales sanitarios, se consideran también factores significativos.

La principal causa de la pérdida de los casos en el proceso es de origen parental, lo que resulta paradójico, teniendo en cuenta las altas tasas de satisfacción de los padres en las encuestas relativas a los programas de cribado neonatal de la hipoacusia (Nikolopoulos, 2015: 635-637). No obstante, también influyen otros factores como estar domiciliados en el medio rural, pertenecer a minorías étnicas o contar con escasos recursos económicos (Liu *et al.*, 2008: e335-343).

Por tanto, y aunque en la mayoría de los programas están perfectamente delineados los circuitos de derivación durante el diagnóstico etiológico y audiológico del niño detectado en el cribado, resulta ser un proceso complejo y para muchos padres es difícil completarlo (DesGeorges, 2003: 89-93).

3.2. Elementos de mejora

A pesar de que algunos programas de detección precoz de la hipoacusia han intentado reducir las cifras de casos perdidos, en la actualidad no existe un método o abordaje estandarizado y basado en la evidencia. Sin embargo, la falta de adherencia a un proceso diagnóstico y terapéutico en otras áreas de la atención sanitaria sí ha sido objeto de intervención a través de los denominados “programas de navegación” para los pacientes.

La figura del ‘navegador’ es la de un profesional de la salud entrenado, que se dedica a asesorar y mitigar los factores personales o del medio, involucrados en la teoría social cognitiva (Bush *et al.*, 2017: S1-13) para promover la adherencia a los procesos diagnósticos y terapéuticos. Estos profesionales asisten y orientan a los pacientes con el fin de facilitarles el cumplimiento con las citas de las consultas y las pruebas en los centros sanitarios. En el campo de la oncología, estos programas de navegación han sido especialmente exitosos para ayudar a los pacientes de origen socioeconómico deprimido, mejorando el cumplimiento con las citas médicas y obteniendo un diagnóstico en tiempo y forma, lo que se ha vinculado además con un ahorro significativo en el gasto sanitario.

Trasladadas estas experiencias al campo de la detección precoz de la hipoacusia, se ha llevado a cabo un ensayo prospectivo, controlado y randomizado (Bush *et al.*, 2017: S1-13) en el que, comparado con la

situación basal en la que no interviene “el navegador”, se ha demostrado la eficacia de dicha intervención con los pacientes para disminuir las tasas de falta de adherencia en el proceso diagnóstico tras un fallo en las pruebas de cribado.

Las funciones del personal navegador deberían ser asumidas por un profesional del equipo interdisciplinar del programa de cribado de la hipoacusia, para lo que se precisará también de una base de datos fiable con el fin de conocer los casos que requieren ser contactados para captarlos. Además, dicha figura sería el enlace con el movimiento asociativo de familias, para que este pueda prestar el apoyo y la atención que las familias precisan, y actuaría, en su caso, como profesional de conexión con los servicios sociales.

Por tanto, las medidas más frecuentemente recomendadas para paliar las altas cifras de casos perdidos en el proceso incluyen la necesidad de contar con un equipo interdisciplinar comprometido, hacer campañas de concienciación pública en relación con la importancia de los programas de detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la sordera infantil, así como la mejora en el mantenimiento de los necesarios sistemas de documentación y bases de datos.

4. Infección congénita por citomegalovirus

La infección congénita por citomegalovirus (CMVc) es muy común en todo el mundo, con una incidencia estimada en los países desarrollados que oscila entre 0,5 y 0,7% de todos los recién nacidos vivos (Fowler y Boppana, 2018: 149-154; Moresco *et al.*, 2018: 88-91).

La incidencia en países en desarrollo es aún mayor (1-5% de todos los nacimientos). La carga económica asociada a la CMVc es muy importante, puesto que los niños afectados requieren de un especial manejo terapéutico y educativo (Marsico y Kimberlin, 2017: 38).

4.1. Diagnóstico de la CMVc

El diagnóstico de la infección se basa en la detección del ADN de CMV mediante amplificación por reacción en cadena de la polimerasa (PCR), la cual presenta una alta sensibilidad y especificidad en una gran variedad de muestras biológicas como orina, saliva, sangre y otras (Guoyu *et al.*, 2017: 376-386; Gantt *et al.*, 2017: e267; De Vries *et al.*, 2013: 113-117).

Las muestras preferidas para cribado en lactantes con CMVc son la orina y la saliva dado que en ellas se excretan grandes cantidades de virus, siendo más útiles que la sangre donde con frecuencia hay viremias bajas. Clásicamente se ha recogido la orina por bolsa con una sensibilidad del 100% y especificidad del 99%, por lo que una sola muestra negativa ya es suficiente para descartar la infección y una positiva recogida antes de los 21 días la confirmaría (Luck *et al.*, 2017: 1205-1213). Sin embargo, recoger una muestra de orina por bolsa tiene varias limitaciones, que pueden ser obviadas con garantías realizando la recogida de orina mediante algodones en el pañal (Ross *et al.*, 2015: 903-905).

La opción más factible es la recogida de una muestra de saliva (en fresco o en seco), pero también tiene sus limitaciones porque es menos sensible y sobre todo porque se puede contaminar con la ingesta de la leche materna, que podría estar infectada con CMV en un 0,03 a 0,14 % de casos. Un resultado positivo siempre debe ser confirmado con una muestra de orina (Hilditch *et al.*, 2018: 988-992; Kummer y Marcum, 2018: 20-26; Rawlinson *et al.*, 2017: e177-188; Cardoso *et al.*, 2015: 206-207; Gunkel *et al.*, 2014: 61-64; Boppana *et al.*, 2011: 2111-2118; Lawrence, 2006: 99-107).

Si el niño tiene más de tres semanas de vida, la PCR en orina, saliva o sangre no sería definitiva, ya que puede deberse a una infección, tanto congénita como adquirida, y habría que recurrir a la PCR en el papel secante de la prueba de cribado metabólico para poder confirmarlo. Un resultado positivo confirmaría la infección, aunque uno negativo no la descarta dada la peor sensibilidad de este método (Moteki *et al.*, 2018: 708-712; Vives-Oñós *et al.*, 2018: 520-524; Ross *et al.*, 2017: 57-61; Koontz *et al.*, 2015: 95-99; Boppana *et al.*, 2010: 1375-1382; Choi *et al.*, 2009: 1095-1098).

Esta prueba puede ser muy útil en el diagnóstico retrospectivo de CMVc y puede proporcionar información sobre la etiología de la hipoacusia. Un análisis retrospectivo demostró que el 26 % de los pacientes que presentaban hipoacusias idiopáticas en la infancia tenían CMV detectable en la prueba de cribado metabólico (Meyer *et al.*, 2017: 565-570). La serología del CMV no se considera una técnica útil para el diagnóstico de la infección congénita (Badia, 2014: 356-366).

Estudios recientes han señalado a la CMVc como una de las causas más importantes de hipoacusia congénita y también postnatal, solo por detrás de las de origen genético, puesto que se detecta en un alto porcentaje de los niños con hipoacusia comprobada. Hay estudios que identifican la CMVc como la causa, aproximadamente, del 20 % de los casos de hipoacusia neurosensorial congénita, ascendiendo al 25 % de los casos a la edad de cuatro años (Kummer y Marcum, 2018: 20-26; Nance *et al.*, 2006: 221-225; Morton y Nance, 2006: 2151-2164).

4.2. CMVc asintomática y sintomática

Habitualmente la infección CMVc se clasifica en sintomática o asintomática en el momento del nacimiento. Los síntomas en el recién nacido son de diversa índole, pero en la práctica solo se detectarán signos o síntomas de CMVc en el examen neonatal de rutina en alrededor del 13 % de casos, por lo que la gran mayoría permanece sin diagnosticar a esta edad, siendo catalogados como asintomáticos (Fowler y Boppana, 2018: 149-154; Kummer y Marcum, 2018: 20-26; Lim y Lyall, 2017: S89-94; Williams *et al.*, 2015: F501-506).

Datos recientes demuestran que, a largo plazo, un alto porcentaje de niños asintomáticos (25 %) desarrollarán hipoacusia (Lanzieri *et al.*, 2018: 736-744; Lanzieri *et al.*, 2017a: 875-880). En números globales, la mayoría de niños con hipoacusia por CMVc (58 %) habrán sido catalogados como niños asintomáticos (Bartlett *et al.*, 2017: e1938; López *et al.*, 2017: e20171517; Goderis *et al.*, 2014: 972-982).

Se considera que un niño es sintomático si presenta signos o síntomas típicos en la esfera hematológica, oftalmológica, auditiva o neurológica, entre otras (Luck *et al.*, 2017: 1205-1213).

La sospecha diagnóstica obliga a realizar estudios complementarios de diversa índole. Para el estudio auditivo se recomienda utilizar los potenciales evocados (PEA), dado que la pérdida auditiva típica de la CMVc puede ser coclear y/o retrococlear (Lanzieri *et al.*, 2018: 736-744; Lim y Lyall, 2017: S89-94; Luck *et al.*, 2017: 1205-1213).

4.3. Pérdida de audición asociada a CMVc

En los niños sintomáticos la hipoacusia es la secuela más frecuente. Un 30-65% tendrá una hipoacusia que puede ser detectada al nacer; pero en un 18-30% de los casos su aparición será posterior, totalizando un 74% a los 18 años. La hipoacusia de inicio diferido se puede observar tanto en pacientes asintomáticos como sintomáticos, aunque en diferentes proporciones (9-18%) (Kummer y Marcrum, 2018: 20-26).

Además, es a menudo progresiva (18-63% de casos), llegando a profunda en el 78% de ellos, a lo largo de los primeros seis años de vida (Goderis *et al.*, 2016: 110-115; Goderis *et al.*, 2014: 972-982).

Esta hipoacusia también suele ser unilateral, sobre todo en pacientes asintomáticos (57%), en quienes puede ser la única manifestación, y es habitualmente grave. Con cierta frecuencia se presenta de forma asimétrica. Otra particularidad es que puede ser fluctuante (20-24%) en un solo oído o en algunas frecuencias (Kim *et al.*, 2018: 1-8).

La pérdida de audición asociada a la CMVc no será detectada a menos que la infección se identifique durante el embarazo, por clínica neonatal o en forma de cribado del CMV más o menos sistemático. Solo en torno al 10% de los niños con pérdida de audición al nacer, relacionada con CMVc, se diagnostica por signos clínicos de la infección (Kummer y Marcrum, 2018: 20-26).

En un amplio estudio multicéntrico en los Estados Unidos para la detección de CMVc, se encontró que los niños infectados tienen siete veces más probabilidades de no superar el cribado auditivo (Fowler *et al.*, 2017: e20162128).

La mitad (52%) de todos los casos de pérdida de audición asociada con CMVc está presente desde el nacimiento, de ahí el interés del cribado del CMVc dirigido/selectivo a los recién nacidos que no pasan las pruebas de evaluación auditiva (Park *et al.*, 2014: 2624-2629; Choi *et al.*, 2009: 1095-1098; Stehel *et al.*, 2008: 970-975). Además, una parte importante de los niños hipoacúsicos infectados por CMVc se diagnosticarán exclusivamente por no haber superado el cribado auditivo neonatal.

Varios estudios concluyen que del 5 al 6% de recién nacidos no superaron el cribado auditivo a causa de la infección CMVc (Rawlinson *et al.*, 2018: 110-115; Ari-Even Roth *et al.*, 2017: F519-524; Diener *et al.*, 2017: e20160789; Fowler *et al.*, 2017: e20162128).

Recientemente se han publicado datos que demuestran que un cribado de CMV en recién nacidos que no han superado el cribado auditivo neonatal es coste-efectivo, permitiendo un ahorro de más de un 50% del gasto (Vancor *et al.*, 2019: 55-59; Williams *et al.*, 2015: F501-506; Williams *et al.*, 2014: F230-236; Kadambari *et al.*, 2013: 928-933).

4.4. Implicaciones en el cribado auditivo y tratamiento

El diagnóstico de la infección congénita tiene especial interés en los niños que no superan todo el proceso de cribado auditivo antes de las 2-3 semanas de vida porque así se iniciaría ya su diagnóstico etiológico y su seguimiento en tiempo y forma (Luck *et al.*, 2017: 1205-1213; Yamaguchi *et al.*, 2017: e013810).

Como ya se ha comentado, el tiempo límite para diagnosticar la infección congénita con seguridad son las dos o tres semanas de vida postnatal. La positividad del CMV permitiría así hacer el diagnóstico seguro de infección congénita (Botet *et al.*, 2015: 69; Escosa-García *et al.*, 2015: 70-71). Este hecho es determinante en aquellos programas de cribado de hipoacusia que estudian la infección congénita por CMV cuando el neonato presenta un cribado auditivo alterado (cribado selectivo), puesto que obliga a establecer un mecanismo diagnóstico en esa ventana temporal. Por tanto, obliga a realizar la segunda prueba de cribado (en aquellos programas con dos pasos) alrededor de los 15 días de vida, para así hacer posible la detección de la enfermedad congénita y la valoración del inicio del tratamiento, si procede, antes del mes de vida, como parece ser recomendable (Rawlinson *et al.*, 2018: 110-115). Para ello, es necesario recordar que las muestras de saliva positivas se deben confirmar con otra muestra de orina en el tiempo descrito, lo que debe tenerse en cuenta a la hora de diseñar los cambios a realizar en los protocolos.

Por otra parte, no hay que perder de vista que un gran estudio multicéntrico (Kummer y Marcrum, 2018: 20-26; Rawlinson *et al.*, 2018: 110-115) demostró que, aunque la infección congénita está presente en el 6% de los niños que fallan en el cribado auditivo para recién nacidos, el cribado selectivo solo pudo identificar el 57% de los niños con hipoacusia relacionada con la CMVc.

Estas limitaciones del cribado selectivo apoyan la necesidad de plantear un cribado universal. Este permitiría captar en el tiempo adecuado aquellos neonatos infectados pero asintomáticos y que tienen una primera determinación auditiva normal, con riesgo de presentar una hipoacusia posterior. El cribado universal estaría justificado dada la prevalencia de la infección y la posibilidad de mejorar el pronóstico con un manejo, seguimiento y tratamiento adecuado (Fowler *et al.*, 2017: e20162128; Toumpas *et al.*, 2015: 541-544).

Un estudio reciente ha demostrado que tanto el cribado dirigido como el universal son coste-efectivos (Fowler *et al.*, 2017: e20162128; Kadambari *et al.*, 2015: 1117-1121; Kimberlin *et al.*, 2015: 933-943; Barkai *et al.*, 2014: 361-366; Cannon *et al.*, 2014: 291-307).

A diferencia de la infección congénita por CMV, la infección adquirida en el neonato y lactante no parece asociarse a sordera ni a alteraciones en el neurodesarrollo a largo plazo, de ahí la importancia del diagnóstico preciso del momento de la infección, con la detección por PCR al nacer o en la sangre seca de la prueba de cribado metabólico (Smiechura *et al.*, 2014: 303-307; Nuñez-Ramos *et al.*, 2013: 93-96; Botet *et al.*, 2015: 69).

El diagnóstico de la infección congénita tiene especial interés en los niños que no superan todo el proceso de cribado auditivo y son remitidos al ORL para confirmación antes de las 2-3 semanas de vida porque la mayoría de estudios han concluido que el inicio del tratamiento para la CMVc podría ser efectivo, sobre todo en aquellos con hipoacusia moderada, si se inicia antes del mes de vida y se prolonga varios meses, al menos entre seis y doce meses (Bilavsky *et al.*, 2016: 433-438; Kimberlin *et al.*, 2015: 933-943; Amir *et al.*, 2010: 1061-1067; Kimberlin *et al.*, 2003: 16-25).

El tratamiento con Valganciclovir (VGC) está recomendado en niños sintomáticos con infección congénita demostrada y con afectación del sistema nervioso central o de los órganos diana (médula ósea, hígado) siempre que sea grave. En el caso de niños asintomáticos con hipoacusia aislada, se recomienda no tratar debido a la ausencia de evidencia, pero se aconseja valorar cada caso de forma individual.

La investigación de la infección CMVc también está indicada en los lactantes y niños con hipoacusia comprobada por medio de muestras recogidas en el período neonatal (por ejemplo, la muestra del talón).

Respecto a iniciar el tratamiento en niños con hipoacusia por CMVc mayores de un mes, la European Society for Paediatric Infectious Diseases (ESPID) (Luck *et al.*, 2017: 1205-1213) concluyó que era aceptable tratar si existe deterioro progresivo de la audición (Amir *et al.*, 2014: 444-448; Del Rosal *et al.*, 2012: 72-74; Baquero *et al.*, 2009: 535-547).

Los niños asintomáticos no deben ser tratados según las recomendaciones de los dos comités de expertos que han estudiado el tema (Rawlinson *et al.*, 2017: e177-188; Luck *et al.*, 2017: 1205-1213).

Aunque se discuta el tratamiento farmacológico, el simple conocimiento de la infección permite el seguimiento prolongado de estos niños y la posibilidad de un diagnóstico auditivo adecuado en un tiempo que permita el tratamiento audiológico más indicado de forma precoz (Hilditch *et al.*, 2018: 988-992). De hecho, el conocimiento de la infección CMVc puede hacer variar al clínico su decisión sobre la colocación de un implante coclear de forma precoz, debido a la gran probabilidad de progresión que presenta esta enfermedad (Lanzieri *et al.*, 2017b: e20162610).

Dado que la sordera por CMV se presenta en niños sintomáticos y asintomáticos, siendo fluctuante y con frecuencia postnatal, se recomienda un seguimiento periódico frecuente durante los primeros dos años de vida, siendo este el período de mayor riesgo para el desarrollo de pérdida auditiva asociada a CMVc y un período crítico para el desarrollo del lenguaje. Aunque en general debe seguirse a estos niños durante al menos seis años, con revisiones más frecuentes en los más afectados.

5. Perspectivas de futuro: cribado combinado

Actualmente los programas de cribado tienen limitaciones para detectar las hipoacusias leves o moderadas (Johnson *et al.*, 2005:663-672), así como para detectar las hipoacusias de inicio tardío o las que progresan tras el nacimiento. Muchas de estas tienen en su etiología la infección por CMVc y/o alteraciones genéticas. Debido a ello, estos niños no se beneficiarán de la mejoría pronóstica que confiere la detección y tratamiento temprano de las hipoacusias (Young *et al.*, 2011: 230-234).

Hasta un 60% de las hipoacusias neurosensoriales congénitas o de inicio precoz están producidas por factores genéticos, apareciendo habitualmente en ausencia de historia familiar de hipoacusia (Hilgert *et al.*, 2009:189-196). Las alteraciones más frecuentemente encontradas se localizan en el gen GJB2 (conexina 26), que es la variante más frecuente a nivel mundial, seguido del SCL26A4, que es responsable del sín-

drome de Pendred, cuyas mutaciones se asocian con un 3% de sordera neonatal, aunque este porcentaje aumenta significativamente con el paso de los años y parece asociarse con un acueducto del vestíbulo dilatado (Morton y Nance, 2006: 2151-2164; Pryor *et al.*, 2005:159-165). También son relativamente frecuentes las mutaciones del gen mitocondrial MTRNR1 que se pueden manifestar con una hipoacusia inducida por tratamiento con aminoglucósidos (Del Castillo *et al.*, 2002: 243-249).

5.1. Etiología e incidencia

Aunque hay variaciones entre las distintas poblaciones, estudios a gran escala demuestran que se repiten las etiologías e incidencias, como es el caso de un estudio reciente sobre 142.417 neonatos de China, donde el alelo relacionado con hipoacusia más frecuentemente encontrado fue el 235 de IC variante en el gen GJB2. En total, 4289 recién nacidos (3,01%) tenían alteraciones en al menos un alelo de alguno de los genes estudiados (Hao *et al.*, 2018: e0195740). Dado que las causas genéticas producen un alto porcentaje de las hipoacusias neurosensoriales y que muchas de ellas no pueden ser detectadas en el cribado auditivo universal, existen estudios que combinan el cribado auditivo convencional con un cribado genético en recién nacidos para las mutaciones más frecuentes causantes de hipoacusia. Wang *et al.* (2011) realizaron un cribado genético, combinado con el convencional (con OEA y PEAA), para la determinación de los tres genes más frecuentemente asociados con la hipoacusia en más de 14.000 recién nacidos, concluyendo que al añadir el cribado genético se podría mejorar la detección de los pacientes con alteraciones auditivas (Wang *et al.*, 2011: 535-542).

Recientemente, Wu *et al.* (2017) encontraron un 1,6% de dichas alteraciones genéticas en la población estudiada (5173 recién nacidos). Lo más destacable fue que el 56,1% había pasado el cribado auditivo convencional (Wu *et al.*, 2017: 6-12). En otro estudio, realizado también en China, se combinó el cribado convencional con la determinación de veinte mutaciones en los cuatro genes más frecuentemente asociados con hipoacusia neurosensorial, por medio de la muestra de sangre de talón, obtenida para realización de la prueba de cribado de enfermedades endocrino-metabólicas, confirmando los resultados comentados anteriormente: un total de 129 niños (1,38%) presentaron hipoacusia detectada mediante las OEA. El cribado genético determinó que 348 individuos (3,74%) tenían al menos una mutación en uno de los alelos. Una abrumadora mayoría de recién nacidos con estas alteraciones genéticas había pasado el cribado auditivo con OEA, pero tenían riesgo de hipoacusia tardía (Peng *et al.*, 2016: 603-608).

5.2. Utilidad del cribado combinado

La utilidad del cribado combinado ha sido demostrada también por otro estudio reciente (Sun *et al.*, 2015: 766-770), en el que se investigó la tasa de detección de casos de hipoacusia mediante el cribado auditivo, genético o combinado en 11.046 recién nacidos. Encontraron que la prueba combinada de audición y genética detectó un 5,29% de casos, cuando la auditiva de forma aislada había identificado un 0,81% y la genética aislada un 4,64%. Está en proyecto la realización de estudios genéticos para detectar mutaciones de genes relacionados con la hipoacusia congénita en gestantes, lo que podría facilitar su detección precoz (Fang *et al.*, 2017: 1452-1455).

Así pues, la utilización del cribado genético, junto con el cribado auditivo en los recién nacidos, es beneficioso para mejorar la tasa de detección de niños en riesgo, así como para la identificación temprana de los

mismos, antes del desarrollo del lenguaje. Se podría prevenir también el desarrollo de hipoacusia evitando el uso de aminoglucósidos en pacientes portadores de mutaciones sensibles a los mismos y toda la información obtenida se podría utilizar para el consejo genético.

En un futuro el cribado de la CMVc se puede integrar con el estudio genético, además del cribado auditivo, a modo de panel diagnóstico de sordera. Este enfoque permitiría obviar las limitaciones del cribado auditivo neonatal actual y detectaría todos los niños con riesgo auditivo presente o futuro. Hay que recordar que la infección por CMV no excluye la posibilidad de presentar de forma simultánea una alteración genética relacionada con la pérdida auditiva, como han demostrado algunos estudios (Teek *et al.*, 2013: 419-428; Lim *et al.*, 2013: 209-215; Karltorp *et al.*, 2012: e357-362; Schimmenti *et al.*, 2011: 1006-1010).

Concretamente, en el estudio de Lu *et al.* (2018), se realizó un análisis prospectivo sobre 1716 recién nacidos. De ellos, resultó positivo el cribado genético en veinte (1,2%) y el cribado de CMV en tres (0,2%). Lo interesante es que doce de los veinte recién nacidos que tuvieron un cribado genético positivo (60%) y los tres positivos para CMV (100%), superaron el cribado auditivo al nacer. A los tres meses se confirmó la pérdida auditiva en seis de los veinte pacientes con genética positiva (30%). Este estudio ratifica que realizar cribado auditivo, genético y de CMV ayuda a detectar casos que no serían identificados mediante los programas habituales de cribado auditivo (Lu *et al.*, 2018: 144-150). Por tanto, plantear un cribado integrado y completo con estudio auditivo, genético y de la infección CMVc es factible y se obtienen buenos resultados, pero se necesitan más estudios de coste-efectividad.

El cribado genético combinado descrito permitiría un seguimiento adecuado y un tratamiento audiológico y/o farmacológico precoz en los niños afectados, en espera de un futuro cercano en el que, si conocemos los defectos genéticos a los que nos enfrentamos de forma precoz, además de realizar un consejo genético preciso, podremos corregirlos gracias a técnicas como CRISP-Cas9. Existen ya estudios que demuestran que esto es posible en relación a la hipoacusia en animales, por lo que este enfoque seguro que mejorará el pronóstico final de los niños con hipoacusia (Zou *et al.*, 2015: 102-108; Gao *et al.*, 2018: 217-221).

6. Recomendaciones CODEPEH 2018

La amplia implantación de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia puede llevar a pensar que, descartada en ese momento, ya no afectará al niño a lo largo de su desarrollo. Esta es una falsa creencia que puede perjudicar seriamente el futuro de esos niños, puesto que factores postnatales, no infrecuentes, pueden originar una pérdida auditiva. La prevalencia podría pasar del 2,52 por mil al nacer (cualquier tipo y grado de hipoacusia) al 3,64 por mil en la etapa de la educación primaria (Watkin y Baldwin, 2012: 519-528; Watkin y Baldwin, 2011: 62-66).

Se ha visto que, aún en los cribados con altas sensibilidades en las pruebas neonatales, estas solo identifican el 56-59% de niños en edad escolar con sordera. Así, hasta uno de cada diez niños con hipoacusia sería detectado por revisiones postnatales, a pesar de tener protocolos de cribado bien establecidos. La

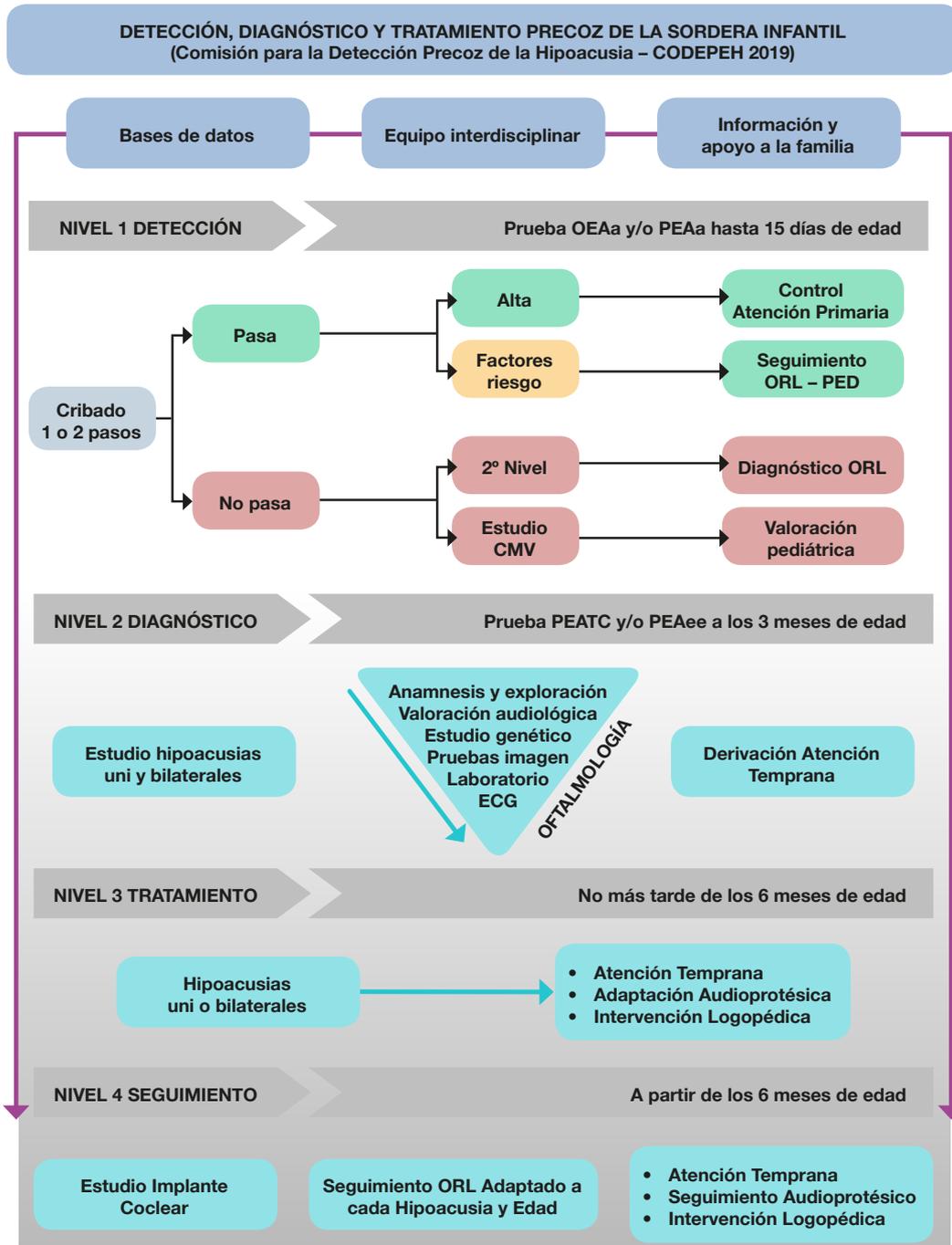
prevalencia global de una hipoacusia de aparición tardía es del 10 % sobre todas las hipoacusias de la infancia, pudiendo llegar al 20 % (Benito, 2013: 330-342; Georgalas *et al.*, 2008: 1299-1304). Todo ello sugiere la necesidad de protocolos diagnósticos que permitan identificar los casos de sordera postneonatal.

Gran parte de las sorderas de inicio tardío en la infancia parecen ser debidas a defectos genéticos, infección congénita por citomegalovirus (CMVc) o trastornos del acueducto del vestíbulo, lo que obliga al estudio genético, a descartar una infección por citomegalovirus (CMV) y a la realización de estudios de imagen complementarios (Alford, 2014: 347-355).

Por todo ello, la CODEPEH considera necesario formular unas nuevas recomendaciones para la actualización de los programas de cribado auditivo infantil, en relación con la fase de detección, adoptando los cambios expuestos en el presente documento (Figura 1):

1. Las OEAA y los PEAA siguen siendo las técnicas recomendadas para el cribado auditivo neonatal.
2. Los programas de cribado auditivo tienen que mantenerse en alerta ante el porcentaje de casos que se pueden perder en el proceso de detección, diagnóstico y tratamiento precoz, habilitando las medidas oportunas para evitar este riesgo.
3. El movimiento asociativo de familias ha de ser un punto de apoyo a lo largo de todo el proceso.
4. Debe llevarse a cabo la detección del CMV por PCR en todos los neonatos que no superen el cribado auditivo neonatal bilateral.
5. El diagnóstico de la infección CMVc se debe hacer antes de las tres semanas de vida y su tratamiento, en caso necesario, se debe iniciar antes del mes. Para ello hay que adaptar los protocolos de cribado actuales, y así se podrá aplicar también un protocolo de seguimiento del riesgo auditivo ajustado a las peculiaridades del CMV (hipoacusia unilateral, progresiva, fluctuante, asimétrica...).
6. Además del seguimiento por ORL, en los niños con CMVc es necesario un estudio completo por parte de los servicios de Pediatría y Oftalmología.
7. En un futuro próximo se debería plantear el cribado universal de la infección CMVc, dado que el estudio selectivo identifica solo el 57 % de los niños infectados que presentarán hipoacusia en la infancia, siendo ambos coste-efectivos.
8. El cribado auditivo, el estudio genético y el estudio del citomegalovirus se deberían integrar en un mismo protocolo, cuando sea posible, para lograr el completo diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia infantil.

Figura 1. Diagrama de flechas de la actualización de los programas de cribado auditivo infantil. Nivel 1: Detección



@ CODEPEH 2018

OEAA: Otoemisiones acústicas automáticas. **PEAA:** Potenciales Evocados Auditivos automatizados. **PEATC:** Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral. **PEAAe:** Potenciales Evocados Auditivos de estado estable.

Fuente: elaboración propia.

Referencias bibliográficas

- Alford, R. L. (2014): "American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss". *Genet Med.*, 16 (4): 347-355.
- Amir, J. *et al.* (2014): "Treatment of late-onset hearing loss in infants with congenital cytomegalovirus infection". *Clin Pediatr*, 53: 444-448.
- Amir, J. *et al.* (2010): "Treatment of symptomatic congenital cytomegalovirus infection with intravenous ganciclovir followed by long-term oral valganciclovir". *Eur J Pediatr*, 169: 1061-1067.
- Ari-Even Roth, D. *et al.* (2017): "Contribution of targeted saliva screening for congenital CMV-related hearing loss in newborns who fail hearing screening" *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 102: F519-524.
- Badia, J. (2014): "Infecciones congénitas". *Pediatr Integral*, 18: 356-366.
- Baquero, F. *et al.* (2009): "Documento de consenso de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica sobre el diagnóstico y el tratamiento de la infección congénita por citomegalovirus". *An Pediatr (Barc)*, 71: 535-547.
- Barkai, G. *et al.* (2014): "Universal neonatal cytomegalovirus screening using saliva. Report of clinical experience". *J Clin Virol*, 60: 361-366.
- Bartlett, A. W. *et al.* (2017): "Hearing and neuro developmental outcomes for children with asymptomatic congenital cytomegalovirus infection: A systematic review". *Rev Med Virol*, 27: e1938.
- Benito, J. I. (2013): "Hipoacusia: identificación e intervención precoces". *Pediatr Integral*, 17: 330-342.
- Bilavsky, E. *et al.* (2016): "Hearing outcome of infants with congenital cytomegalovirus and hearing impairment". *Arch Dis Child*, 101: 433-438.
- Bonfils, P. *et al.* (1990): "Evoked otoacoustic emissions in newborn hearing screening". *Laryngoscope*, 100: 186-189.
- Boppana, S. B. *et al.* (2011): "National Institute on Deafness and Other Communication Disorders CHIMES Study. Saliva polymerase-chain-reaction assay for cytomegalovirus screening in newborns". *N Engl J Med*, 364: 2111-2118.
- Boppana, S. B. *et al.* (2010): "Dried blood spot real-time polymerase chain reaction assays to screen newborns for congenital cytomegalovirus infection". *JAMA*, 303: 1375-1382.
- Botet, F. *et al.* (2015): "Cribado universal de infección por citomegalovirus en prematuros de menos de 1.500 g". *An Pediatr*, 83: 69.
- Boudewyns, A. *et al.* (2016): "Auditory neuropathy spectrum disorder (ANS) in referrals from neonatal hearing screening at a well-baby clinic". *Eur J Pediatr*, 175 (7): 993-1000.
- Bruijnzeel, H. *et al.* (2016): "A systematic review to define the speech and language benefit of early (<12 Months) pediatric cochlear implantation". *Audiol Neurotol*, 21: 113-126.
- Bush, *et al.* (2017): "Promotion of early pediatric hearing detection through patient navigation: a randomized controlled clinical trial". *Laryngoscope*, 127: S1-13.
- Cannon, M. J. *et al.* (2014): "Universal newborn screening for congenital CMV infection: what is the evidence of potential benefit?". *Rev Med Virol*, 24: 291-307.

- Cardoso, E. S. *et al.* (2015): "The use of saliva as a practical and feasible alternative to urine in large-scale screening for congenital cytomegalovirus infection increases inclusion and detection rates". *Rev Soc Bras Med Trop*, 48: 206-207.
- Ching, T. Y. C. *et al.* (2013): "Outcomes of early- and late-identified children at 3 years of age: findings from a prospective population-based study". *Ear Hear*, 34: 535-552.
- Choi, K. Y. *et al.* (2009): "Detection of cytomegalovirus DNA in dried blood spots of Minnesota infants who do not pass newborn hearing screening". *Pediatr Infect Dis J*, 28: 1095-1098.
- De Vries, J. J. *et al.* (2013): "Cytomegalovirus DNA detection in dried blood spots and perilymphatic fluids from pediatric and adult cochlear implant recipients with prelingual deafness". *J Clin Virol*, 56: 113-117.
- Del Castillo, I. *et al.* (2002): "A deletion involving the connexin 30 gene in nonsyndromic hearing impairment". *N Engl J Med*, 346 (4): 243-249.
- Del Rosal, T. *et al.* (2012): "Treatment of symptomatic congenital cytomegalovirus infection beyond the neonatal period". *J Clin Virol*, 55: 72-74.
- DesGeorges, J. (2003): "Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: listening to and learning from families". *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 9: 89-93.
- Diener, M. L. *et al.* (2017): "Outcomes from a hearingtargeted cytomegalovirus screening program". *Pediatrics*, 139: e20160789.
- Duman, K. *et al.* (2008): "Incidence of auditory neuropathy among the deaf school students". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 72 (7): 1091-1095.
- Escosa-García, L. *et al.* (2015): "Cribado de citomegalovirus en prematuros menores de 1.500 g. Comité Científico del Registro Estatal de Infección Congénita por Citomegalovirus". *An Pediatr*, 83: 70-71.
- Fang, Y. *et al.* (2017): "Application of gene detection technique in the antenatal diagnosis of hereditary hearing loss". *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, 21: 1452-1455.
- Fowler, K. B. y Boppana, S. B. (2018): "Congenital cytomegalovirus infection". *Semin Perinatol*, 42: 149-154.
- Fowler, K. B. *et al.* (2017): "A targeted approach for congenital cytomegalovirus screening within newborn hearing screening". *Pediatrics*, 139 (2): e20162128.
- Gantt, S. *et al.* (2017): "In reference to should infants who fail their newborn hearing screen undergo cytomegalovirus testing?". *Laryngoscope*, 128: e267.
- Gao, X. *et al.* (2018): "Treatment of autosomal dominant hearing loss by in vivo delivery of genome editing agents". *Nature*, 553 (7687): 217-221.
- Georgalas, C. *et al.* (2008): "Screening for hearingloss and middle-ear effusion in school-age children, using transient evoked otoacoustic emissions: a feasibility study". *J Laryngol Otol*, 122: 1299-1304.
- Goderis, J. *et al.* (2016): "Hearing in children with congenital cytomegalovirus infection: results of a longitudinal study". *J Pediatr*, 172: 110-115.e2.
- Goderis, J. *et al.* (2014): "Hearing loss and congenital CMV infection: a systematic review". *Pediatrics*, 134: 972-982.
- Gunkel, J. *et al.* (2014): "Urine is superior to saliva when screening for postnatal CMV infections in preterm infants". *J Clin Virol*, 61: 61-64.

- Guoyu, L. *et al.* (2017): "Detection of congenital cytomegalovirus in newborns using nucleic acid amplification techniques and its public health implications". *Virologica Sinica*, 32: 376-386.
- Hao, Z. *et al.* (2018): "Large scale newborn deafness genetic screening of 142.417 neonates in Wuhan, China". *PLoS One*, 13 (4): e0195740.
- Hilditch, C. *et al.* (2018): "Does screening for congenital cytomegalovirus at birth improve longer term hearing outcomes?". *Arch Dis Child*, 103: 988-992.
- Hilgert, N. *et al.* (2009): "Forty-six genes causing nonsyndromic hearing impairment: which ones should be analyzed in DNA diagnostics?". *Mutat Res*, 681:189-196.
- Johnson, J. L. *et al.* (2005): "A multicenter evaluation of how many infants with permanent hearing loss pass a two-stage otoacoustic emissions/automated auditory brainstem response newborn hearing protocol". *Pediatrics*, 116: 663-672.
- Kadambari, S. *et al.* (2015): "Evaluating the feasibility of integrating salivary testing for congenital CMV into the Newborn Hearing Screening Programme in the UK". *Eur J Pediatr*, 174: 1117-1121.
- Kadambari S, *et al.* (2013): "Clinically targeted screening for congenital CMV. Potential for integration into the National Hearing Screening Programme". *Acta Paediatr*, 102: 928-933.
- Karltorp, E. *et al.* (2012): "Congenital cytomegalovirus infection: a common cause of hearing loss of unknown aetiology". *Acta Paediatr*, 101 (8): e357-362.
- Kennedy, C. R. *et al.* (2006): "Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment". *N Engl J Med*, 354: 2131-2141.
- Kennedy, C. R. *et al.* (2005): "Universal newborn screening for permanent childhood hearing impairment: an 8-year follow-up of a controlled trial". *Lancet*, 366: 660-662.
- Kennedy, C. R. (1999): "Controlled trial of universal neonatal screening for early identification of permanent childhood hearing impairment: coverage, positive predictive value, effect on mothers and incremental yield. Wessex Universal Neonatal Screening Trial Group". *Acta Paediatr Suppl*, 88 (432): 73-75.
- Keohane, B. M. *et al.* (2004): "Clinical evaluation of the vector algorithm for neonatal hearing screening using automated auditory brainstem response". *J Laryngol Otol*, 118 (2): 112-116.
- Kim, B. J. *et al.* (2018): "Characterization of detailed audiological features of cytomegalovirus Infection: a composite cohort study from groups with distinct demographics". *Biomed Res Int*, 5: 1-8.
- Kimberlin, D. W. *et al.* (2015): "National Institute of Allergy and Infectious Diseases Collaborative Antiviral Study Group. Valganciclovir for symptomatic congenital cytomegalovirus disease". *N Engl J Med*, 372: 933-943.
- Kimberlin, D. W. *et al.* (2003): "National Institute of Allergy and Infectious Diseases Collaborative Antiviral Study Group. Effect of ganciclovir therapy on hearing in symptomatic congenital cytomegalovirus disease involving the central nervous system: a randomized, controlled trial". *J Pediatr*, 143: 16-25.
- Koontz, D. *et al.* (2015): "Evaluation of DNA extraction methods for the detection of Cytomegalovirus in dried blood spots". *J Clin Virol*, 66: 95-99.
- Korver, A. M. H. *et al.* (2010): "Newborn hearing screening vs later hearing screening and developmental outcomes in children with permanent childhood hearing impairment". *JAMA*, 304: 1701-1708.

- Kummer, P. y Marcrum, S. C. (2018): "Potential benefit of selective CMV testing after failed newborn hearing screening". *Int. J. Neonatal Screen*, 4: 20-26.
- Lanzieri, T. M. *et al.* (2018): "Congenital cytomegalovirus longitudinal study group. hearing trajectory in children with congenital cytomegalovirus infection". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 158: 736-744.
- Lanzieri, T. M. *et al.* (2017a): "Long-term outcomes of children with symptomatic congenital cytomegalovirus disease". *J Perinatol*, 37:875-880.
- Lanzieri, T. M. *et al.* (2017b): "Hearing loss in children with asymptomatic congenital cytomegalovirus infection. Congenital Cytomegalovirus Longitudinal Study Group". *Pediatrics*, 139 (3): e20162610.
- Lawrence, R. M. (2006): "Cytomegalovirus in human breast milk: risk to the premature infant". *Breastfeed Med*, 1: 99-107
- Lim, B. G. *et al.* (2013): "Utility of genetic testing for the detection of late-onset hearing loss in neonates". *Am J Audiol*, 22: 209-215.
- Liu, C. L. *et al.* (2008): "Evaluating loss to follow-up in newborn hearing screening in Massachusetts". *Pediatrics*, 121 (2): e335-343.
- Lim, Y. y Lyall, H. (2017): "Congenital cytomegalovirus. Who, when, what, with and why to treat?". *J Infect*, 1: S89-94.
- López, A. S. *et al.* (2017): "Congenital cytomegalovirus longitudinal study group. Intelligence and Academic Achievement with Asymptomatic Congenital Cytomegalovirus Infection". *Pediatrics*, 140 (5): e20171517.
- Lu, C. Y. *et al.* (2018): "Concurrent hearing, genetic, and cytomegalovirus screening in newborns, Taiwan". *J Pediatr*, 199: 144-150.
- Luck, S. E. *et al.* (2017): "Congenital cytomegalovirus: A european expert consensus statement on diagnosis and management". *Pediatr Infect Dis J*, 36: 1205-1213.
- Marsico, C. y Kimberlin, D. W. (2017): "Congenital cytomegalovirus infection: advances and challenges in diagnosis, prevention and treatment". *Ital J Pediatr*, 43: 38.
- Meyer, L. *et al.* (2017): "Analysis of archived newborn dried blood spots (DBS) identifies congenital cytomegalovirus as a major cause of unexplained pediatric sensorineural hearing loss". *Am J Otolaryngol*, 38: 565-570.
- Mijares, E. *et al.* (2015): "Hearing screening using auditory steady state responses obtained by simultaneous air- and bone-conduction stimuli". *Acta Otorrinolaringol Esp*, 66: 8-15.
- Morant, A. *et al.* (2014): "Otoemisiones". En Manrique, M. y Marco, J. (coords.): *Audiología*, Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial. Madrid: CYAN Proyectos Editoriales S.A.
- Moresco, B. L. *et al.* (2018): "A quiet disease with loud manifestations". *Semin Pediatr Neurol*, 26: 88-91.
- Morton, C. C. y Nance, W. E. (2006): "Newborn hearing screening. A silent revolution". *N Engl J Med*, 354: 2151-2164.
- Moteki, H. *et al.* (2018): "A rational approach to identifying newborns with hearing loss caused by congenital cytomegalovirus infection by dried blood spot screening". *Acta Otolaryngol*, 138: 708-712.
- Nance, W. E. *et al.* (2006): "Importance of congenital cytomegalovirus infections as a cause for pre-lingual hearing loss". *J. Clin. Virol*, 35: 221-225.

- Nikolopoulos, T. P. (2015): "Neonatal hearing screening. What we have achieved and what needs to be improved". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 79: 635-637.
- Nuñez-Ramos, R. *et al.* (2013): "Early diagnosis of congenital cytomegalovirus infection: lost opportunities". *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 31: 93-96.
- Park, A. H. *et al.* (2014): "A diagnostic paradigm including cytomegalovirus testing for idiopathic pediatric sensorineural hearing loss". *Laryngoscope*, 124: 2624-2629.
- Peng, Q. *et al.* (2016): "Concurrent genetic and standard screening for hearing impairment in 9317 southern chinese newborns". *Genet Test Mol Biomarkers*, 20: 603-608.
- Pimperton, H. *et al.* (2017): "Language outcomes in deaf or hard of hearing teenagers who are spoken language users: effects of universal newborn hearing screening and early confirmation". *Ear Hear*, 38: 598-610.
- Pimperton, H. *et al.* (2016): "The impact of universal newborn hearing screening on long-term literacy outcomes: a prospective cohort study". *Arch Dis Child*, 101: 9-15.
- Pryor, S. P. *et al.* (2005): "SLC26A4/PDS genotype phenotype correlation in hearing loss with enlargement of the vestibular aqueduct (EVA): evidence that Pendred syndrome and non-syndromic EVA are distinct clinical and genetic entities". *J Med Genet*, 42: 159-165.
- Ravi, R. *et al.* (2016): "Follow-up in newborn hearing screening. A systematic review". *Intl J Pediatr Otorhinolaryngol*, 90: 29-36.
- Rawlinson, W. D. *et al.* (2018): "Neonates with congenital cytomegalovirus and hearing loss identified via the universal newborn hearing screening program". *J Clin Virol*, 102: 110-115.
- Rawlinson, W. D. *et al.* (2017): "Congenital cytomegalovirus infection in pregnancy and the neonate: Consensus recommendations for prevention, diagnosis, and therapy". *Lancet Infect Dis*, 17: e177-188.
- Ross, S. A. *et al.* (2017): "Newborn dried blood spot polymerase chain reaction to identify infants with congenital cytomegalovirus-associated sensorineural hearing loss". *J Pediatr*, 184: 57-61.
- Ross, S. A. *et al.* (2015): "National Institute on Deafness and Other Communication Disorders CHIMES Study. Urine collection method for the diagnosis of congenital cytomegalovirus infection". *Pediatr Infect Dis*, 34: 903-905.
- Schimmenti, L. A. *et al.* (2011): "Evaluation of newborn screening bloodspot-based genetic testing as second tier screen for bedside newborn hearing screening". *Genet Med*, 13: 1006-1010.
- Stehel, E. K. *et al.* (2008): "Newborn hearing screening and detection of congenital cytomegalovirus infection". *Pediatrics*, 121: 970-975.
- Smiechura, M. *et al.* (2014): "Congenital and acquired cytomegalovirus infection and hearing evaluation in children". *Otolaryngol Pol*, 68: 303-307.
- Sun, *et al.* (2015): "Combined hearing and deafness gene mutation screening of 11,046 Chinese newborns". *Zhonghua Yi Xue Yi ChuanXueZaZhi*, 32 (6): 766-770.
- Teek, R. *et al.* (2013): "Hearing impairment in Estonia: an algorithm to investigate genetic causes in pediatric patients". *Adv Med Sci*, 58: 419-428.
- Toumpas, C. J. *et al.* (2015): "Congenital cytomegalovirus infection is a significant cause of moderate to profound sensorineural hearing loss in Queensland children". *J Paediatr Child Health*, 51: 541-544.

- Trinidad, G. *et al.* (2010): "Recomendaciones de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODE-PEH) para 2010". *Acta Otorrinolaringol Esp*, 61: 69-77.
- Vancor, E. *et al.* (2019): "Results of a targeted screening program for congenital cytomegalovirus infection in infants who fail newborn hearing screening". *J Pediatric Infect Dis Soc*, 8 (1): 55-59.
- Vives-Oñós, I. *et al.* (2018): "Is Polymerase Chain Reaction in Neonatal Dried Blood Spots Reliable for the Diagnosis of Congenital Cytomegalovirus Infection?". *Pediatr Infect Dis J*, 38 (5): 520-524.
- Wake, M. *et al.* (2016): "Population Outcomes of Three Approaches to Detection of Congenital Hearing Loss". *Pediatrics*, 137: 1-10.
- Wang, Q. J. *et al.* (2011): "Newborn hearing concurrent gene screening can improve care for hearing loss: a study on 14.913 chinese newborns". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 75: 535-542.
- Watkin, P. y Baldwin, M. (2012): "The longitudinal follow up of a universal neonatal hearing screen: the implications for confirming deafness in childhood". *Int J Audiol*, 51: 519-528.
- Watkin, P. y Baldwin, M. (2011): "Identifying deafness in early childhood: requirements after the newborn hearing screening". *Arc Dis Child*, 96: 62-66.
- Williams, E. J. *et al.* (2015): "First estimates of the potential cost and cost saving of protecting childhood hearing from damage caused by congenital CMV infection". *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 100 (6): F501-506.
- Williams, E. J. *et al.* (2014): "Feasibility and acceptability of targeted screening for congenital CMV-related hearing loss". *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 99 (3): F230-236.
- Wood, S. A. *et al.* (2015): "Performance and characteristics of the Newborn Hearing Screening Programme in England: The first seven years". *Int J Audiol*, 54: 353-358.
- Wu, C. C. *et al.* (2017): "Newborn genetic screening for hearing impairment: a population-based longitudinal study". *Genet Med*, 19 (1): 6-12.
- Yamaguchi, A. *et al.* (2017): "Screening for seemingly healthy newborns with congenital cytomegalovirus infection by quantitative real-time polymerase chain reaction using newborn urine: an observational study". *BMJ Open*, 7: e013810.
- Young, N. M. *et al.* (2011): "Limitations of universal newborn hearing screening in early identification of pediatric cochlear implant candidates". *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 137: 230-234.
- Zou, B. *et al.* (2015): "The application of genome editing in studying hearing loss". *Hear Res*, 327: 102-108.
- Zubicaray, J. *et al.* (2014): "Sistemática del cribado de la audición en el niño". En Manrique, M. y Marco, J. (coords.): *Audiología*, Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial. Madrid: CYAN Proyectos Editoriales S.A.

La Unión Europea como marco de configuración de las políticas sociales y de discapacidad¹

The European Union as the framework for setting social and disability policies

Palabras clave

Unión Europea, política social europea, política europea de discapacidad, pilar social, no discriminación, acción positiva, empleo de personas con discapacidad, accesibilidad.

Keywords

European Union, European social policy, European disability policy, social pillar (the European pillar of social rights), nondiscrimination, positive action, employment of people with disabilities, accessibility.

1. Introducción

La política social es competencia compartida entre la Unión Europea (UE) y los Estados miembros, pero de acuerdo con el principio de subsidiariedad las competencias de la UE en materia social se limitan a “apoyar y complementar las actividades de los Estados miembros” y, en el caso de nuestro país, también de las comunidades autónomas. Es a ellos pues a los que les debe corresponder los mayores esfuerzos. El objeto de este artículo es, tal como su título indica, elevarse al nivel europeo, en tanto que marco general que tiene su relevancia a la hora de la configuración de las políticas sociales a nivel nacional y regional, y que además puede servir como fuente de inspiración para los ordenamientos jurídicos nacionales.

A esos efectos lo estructuraré como sigue: comenzaré analizando la competencia de la UE en materia de política social, incluyendo algunas pinceladas históricas. No me remontaré demasiado en el tiempo, sino que miraré

1. Este artículo procede de la intervención del autor en la apertura como conferencia magistral del Programa de Doctorado Derecho y Ciencias Sociales. Curso 2018-2019. UNED (Escuela Internacional de Doctorado). Madrid.

Miguel Ángel Cabra de Luna

<mcabradeluna@fundaciononce.es>

Fundación ONCE. España



Para citar:

Cabra de Luna, M. A. *et al.* (2019): “La Unión Europea como marco de configuración de las políticas sociales y de discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 221-240.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.11>>



al pasado reciente (la agenda social renovada), y al presente y futuro, que no es otro que la implementación del pilar europeo de derechos sociales. En ambos casos comenzaré proporcionando la visión global para posteriormente poner el foco en la perspectiva de la discapacidad.

Daré unos datos básicos sobre las personas con discapacidad:

- En la Unión Europea hay 80 millones de personas con discapacidad (16 %) de la población europea), de los cuales cuatro millones son españoles.
- El perfil de la discapacidad ha variado en las últimas décadas y particularmente en España:
 - El 70 % de las personas con discapacidad en edad laboral tienen una discapacidad sobrevenida. Sólo el 30 % son de origen congénito.
 - Más del 65 % de las personas con discapacidad son mayores de 60 años.

Desarrollaré en mi artículo un análisis jurídico, pero también económico, en un doble frente:

- El empleo es la mejor fórmula de inclusión social.
- Las personas con discapacidad constituyen en gran medida un nicho de mercado sin explotar en su integridad; son trabajadores en número importante, son consumidores y nuevos clientes por atraer. O dicho de otra forma, la discapacidad/accesibilidad es una ventaja competitiva de primera magnitud a tener en cuenta por el mundo empresarial y máxime en mercados maduros como es el de la Unión Europea. Pensemos por ejemplo en el turismo.

2. La política social en el proceso de integración europeo

Cuando fue creada la Unión Europea en 1957, entonces denominadas las Comunidades Europeas, la dimensión social tuvo un protagonismo muy escaso, limitándose a provisiones relativas a facilitar la movilidad laboral, que fue desde el principio una de las libertades sacrosantas del proceso de integración europeo. Así, se abordaban sobre todo cuestiones de coordinación de los sistemas de seguridad social. El primer reglamento a estos efectos data de 1958, apenas un año después de la firma del Tratado de Roma. En los años 70 se empezó a tratar la cuestión de la no discriminación, pero desde la perspectiva de igualdad de género y de la igualdad salarial entre hombres y mujeres. En 1975 se adoptó la llamada en la jerga comunitaria “Equal Pay Directive”, directiva “relativa a la aplicación del principio de igualdad de retribución entre los trabajadores masculinos y femeninos”. Fue a finales de los años 80 y en los 90 cuando, con la profundización del mercado interior, la parte social comenzó a recibir mayor protagonismo en Bruselas. Primero con el Acta Única Europea adoptada en 1986 que aparte de dar un empujón importante a la creación del llamado “mercado único”, establecía también mecanismos de coordinación de las políticas sociales de países miembros, que en aquellos años eran doce, tras la adhesión de España y Portugal. Fue seguido por la adopción en 1992 con el Tratado de Maastricht del Capítulo Social que exigía a los Estados miembros una mayor coordinación en materia de política social y la adopción de políticas sociales comunes.

En paralelo, a mediados de los años 90, comenzó también a surgir un consenso acerca de la necesidad de que la Unión Europea, apremiada por el Parlamento Europeo y la sociedad civil, se enfrentase a la discriminación en una serie de campos adicionales, entre ellos la discriminación por razón de discapacidad.

Fue el Tratado de Ámsterdam, que entró en vigor en 1997, el que consagró a nivel comunitario el principio de no discriminación por motivos de sexo, raza u origen étnico, religión o creencias, discapacidad, edad u orientación sexual, permitiendo a la UE legislar en la materia. Así, su artículo 13, establecía que: "El Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual".

En virtud de ese fundamento jurídico proporcionado por el artículo 13, se adoptó en el año 2000 un paquete integrado de medidas de lucha contra la discriminación, entre los que cabe destacar las siguientes directivas:

- Directiva 2000/43/CE sobre igualdad de trato independientemente del origen racial o étnico de las personas, tanto en el ámbito del empleo y la ocupación, como en la protección social, los beneficios sociales, la educación y el acceso a bienes y servicios, incluida la vivienda
- Directiva 2000/78/CE, marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

Las mismas formaban parte de un programa de acción más amplio en materia de no discriminación, que incluía una serie de medidas complementarias.

Unos años después, en 2004, se adoptó la Directiva 2004/113 sobre la implementación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en el acceso a bienes y servicios, y dos años después, la Directiva 2006/54 relativa a la aplicación del principio de igualdad de oportunidades e igualdad de trato entre hombres y mujeres en asuntos de empleo y ocupación, que venía a refundir todas las disposiciones anteriores en la materia, cerraban el sistema europeo de protección frente a la discriminación por razón de género.

Posteriormente, el artículo 13 fue modificado por el Tratado de Niza (2000), con el fin de permitir la adopción de medidas de incentivos por mayoría cualificada del Consejo. Mientras, las medidas legislativas seguían requiriendo aprobación por unanimidad en el Consejo, a pesar de las propuestas por parte de la Comisión para pasar a un sistema de mayoría cualificada y del intenso lobby realizado desde el sector social. Cabe señalar que el requisito de la unanimidad es uno de los elementos de bloqueo de futuros avances en la materia, como lo prueba que la propuesta de directiva de igualdad de trato formulada por la Comisión en 2008 para extender el principio de igualdad de oportunidades a todos los grupos desfavorecidos a ámbitos como la educación, la sanidad, la vivienda o la protección social (propuesta de directiva por la que se aplica el principio de igualdad de trato entre las personas independientemente de su religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, COM(2008) 426 final, 2 de Julio de 2008) lleva una década bloqueada en el Consejo, sin verdaderas perspectivas de que la cosa cambie y pueda convertirse en derecho positivo. El Tratado de Lisboa (adoptado en diciembre de 2009) no cambió la situación, aunque sí que supuso un cierto avance en la medida que establece el carácter vinculante de la Carta de Derechos Fundamentales. La misma incluyó un amplio catálogo de derechos (sensiblemente más amplio por ejemplo que el incluido en la Constitución Española), todos ellos ya contemplados en diversos convenios e instrumentos legislativos, pero a los que se otorga rango constitucional.

Desde principios del siglo XXI se puso también en práctica el llamado método abierto de coordinación, que es el instrumento de coordinación de políticas entre los Estados miembro de la UE que permite actuar a nivel europeo en áreas en las cuales la UE no puede legislar ya que no son de su competencia y que se basa en el intercambio de buenas prácticas y en la realización de evaluaciones por pares.

Hay que señalar también que las distintas iniciativas europeas en el ámbito social se plasmaron/agruparon en diversos planes y estrategias, como la Agenda Social, la Agenda Social Renovada o la Estrategia Europea de Empleo, por citar algunas.

3. Recapitulación histórica de la política europea de discapacidad

Pues bien, una vez realizada la recapitulación sobre la política social en sentido amplio comenzamos con la relativa a la política europea de discapacidad. Lo primero de todo que hay que decir es que hablar de la discapacidad en la Unión Europea no es tarea fácil. Detrás de esa expresión se esconde una gran diversidad de realidades. Diversidad que se vio incrementada considerablemente tras las sucesivas adhesiones de los países del Este (2004 y 2009).

No hemos de olvidar que a nivel de la UE no existe una definición común de la discapacidad. Así, las definiciones y los criterios utilizados para determinar la existencia de una discapacidad difieren considerablemente en los 28 (pronto 27) Estados miembros, lo que desgraciadamente constituye un obstáculo importante para el reconocimiento mutuo de las decisiones nacionales en materia de discapacidad, y en particular para la elegibilidad en el acceso a servicios, prestaciones e instalaciones específicas.

Sin embargo, es incuestionable que detrás de esa diversidad se esconden también una serie de rasgos y una realidad comunes, que merecen un enfoque paneuropeo de la discapacidad.

Aunque los tratados comunitarios no otorgan a la UE ni los poderes ni los instrumentos necesarios para la instauración de una verdadera política común en la materia, sin embargo la misma se antoja como necesaria en una Europa ampliada en la que las personas con discapacidad suponen un 15% de la población, esto es, alrededor de 80 millones de ciudadanos: "la minoría mayoritaria" o "los ciudadanos invisibles", como se les conoce.

Como dije anteriormente en sus orígenes la Comunidad Económica Europea comenzó a definir una política de no discriminación bastante limitada, poniendo únicamente el énfasis en la promoción de la igualdad entre hombres y mujeres. También como comentaba anteriormente, no fue hasta mediados de los años 90 cuando surgió un consenso acerca de la necesidad de que la Unión Europea, apremiada por el Parlamento Europeo y la sociedad civil, se enfrentase a la discriminación en una serie de campos adicionales, entre ellos la discriminación por razón de discapacidad.

Como hemos visto, fue el Tratado de Ámsterdam, el cual entró en vigor en 1997, el que autorizó por primera vez a la Unión Europea, a través de su artículo 13, a adoptar medidas para luchar contra la discriminación

de las personas con discapacidad, siendo esta, de hecho, la primera referencia específica de los tratados a la 'discapacidad'. Dicho artículo proporcionaba una base para abordar situaciones de discriminación múltiple, mediante el establecimiento de una política y un enfoque legal común para los distintos aspectos de la discriminación, incluyendo una definición igual para todos, sin dejar de reconocer los retos específicos a los que se enfrenta cada grupo.

La discapacidad recibió atención especial en el paquete integrado de medidas de lucha contra la discriminación adoptado en 1999 y en la propuesta de directiva en el ámbito del empleo y la ocupación que prohibía la discriminación por cualquiera de los motivos que figuran en el artículo 13 y el programa de acción en materia de no discriminación, que incluía una serie de medidas complementarias. Dicha norma fue transpuesta al ordenamiento jurídico español mediante la *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (Ley 51/2003, de 2 de diciembre). Es este un buen ejemplo del impacto de la UE en los ordenamientos jurídicos nacionales. Hoy Texto Refundido de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social* (2007).

Volviendo de nuevo hacia atrás en el tiempo, hay que recordar que un año antes del Tratado de Ámsterdam se había publicado el primer documento de la UE que abordaba específicamente la discapacidad. Se trataba de la Comunicación de la Comisión Europea sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía), que confirmaba a nivel comunitario la transición que se había ido produciendo durante las tres décadas anteriores del modelo médico de la discapacidad (más paternalista y que hace hincapié en la discapacidad en sí) al modelo social que argumenta que es la sociedad la que crea obstáculos y genera una serie de actitudes y prejuicios que son los que nos hacen percibir la discapacidad de las personas y los que nos impiden que dichas personas gocen de las mismas oportunidades que las personas sin discapacidad. Asimismo, dicha comunicación pasará a la historia por haber sido el primer instrumento a nivel europeo que introdujo el concepto del *mainstreaming* de la discapacidad, consistente en la transversalización de la dimensión de la discapacidad en todas las políticas europeas. En otras palabras, no se trata solo de aprobar legislación específica para las personas con discapacidad sino de asegurarse de que todas las iniciativas políticas y legislativas a la hora de ser diseñadas y aplicadas tengan en cuenta las especificidades de las personas con discapacidad.

Pues bien, esa transición y cambio de paradigma quedó simbólicamente consagrada posteriormente cuando en 2002, coincidiendo con la presidencia española de la UE, se adoptó la Declaración de Madrid, resultante del consenso alcanzado entre el movimiento de la discapacidad europeo, la presidencia española y la Comisión Europea, y a la que se adhirieron numerosas instituciones públicas y privadas, entre ellas el Parlamento Europeo. En este sentido me siento particularmente (y creo que legítimamente) orgulloso de que nuestra organización, la Fundación ONCE, fuese una de las precursoras de dicha iniciativa.

Aunque la discapacidad se ha venido abordando a nivel comunitario a través de distintos programas, no fue hasta 2003 cuando por primera vez la Unión Europea se dotó de un plan de acción específicamente dirigido a las personas con discapacidad. El mismo fue el resultado natural de la declaración de 2003 como Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

Creo que se puede afirmar que el Año Europeo de las Personas con Discapacidad marcó un antes y un después en el proceso de definición de una política más ambiciosa y coordinada en materia de discapacidad a nivel europeo.

A nivel español el Año Europeo también sirvió como acicate para la adopción de nuevas iniciativas. Así, por ejemplo, en España se diseñó un plan de acción específico para las personas con discapacidad (2003-2007), un nuevo plan nacional sobre accesibilidad (2004-2012) y un plan de empleo para las personas con discapacidad. En el ámbito legislativo se promulgaron dos nuevas leyes: una, ya mencionada anteriormente, en materia de igualdad de oportunidades y lucha contra la discriminación (a través de la que se transponían las directivas sobre no discriminación aprobadas en el año 2000 (Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad), de las que también he hablado con anterioridad, y otra sobre los derechos económicos y de sucesión de las personas con discapacidad (Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad).

Pero quizás lo más importante, al menos pensando en clave de política europea, fue la adopción del primer plan de acción europeo en materia de discapacidad. Aunque el mismo no fue tan ambicioso como nos hubiera gustado en aquel momento, es indiscutible que supuso un paso cualitativo de gran relevancia, en la medida en que nos ofreció una plataforma para hacer avanzar la política europea de discapacidad de una manera más rápida y eficaz.

El plan de acción, formulado a través de la comunicación de la Comisión titulada *Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo* definió cuáles eran los objetivos que la UE se marca en materia de discapacidad para el periodo 2003-2008. En aquellos momentos la primera prioridad era asegurar la plena aplicación de la directiva relativa a la igualdad de trato en el empleo, cosa que la Comisión consideraba debía anteponerse a la consideración de nueva legislación específica, como es el caso de la directiva marco sobre discapacidad por la que el movimiento europeo de la discapacidad apostó fuertemente en aquellos momentos y sigue apostando actualmente.

La segunda gran prioridad comunitaria en aquellos momentos era la de integrar adecuadamente las cuestiones de discapacidad en las políticas comunitarias pertinentes, esto es, el *mainstreaming*, con especial atención a las políticas relacionadas con el empleo, ya que la Comisión Europea consideraba, acertadamente creo yo, que el empleo era la mejor forma de introducir mejoras duraderas para las personas con discapacidad y de lograr su plena inclusión en la vida social. Quince años después desgraciadamente lo continúa siendo. Es por ello por lo que se comprometía a prestar especial atención a la integración de las cuestiones de discapacidad en las políticas relacionadas con el empleo, en particular en el ámbito de la educación y el aprendizaje permanente.

Finalmente, la Comisión Europea estimaba que especial atención debía ser prestada al tema de la accesibilidad, y más concretamente al principio del “diseño para todos”, por considerar, de manera acertada de nuevo, que la accesibilidad de los bienes, los servicios y el entorno construido es un aspecto esencial para la integración de las personas con discapacidad que concierne. En este sentido y continuando la línea de acción que había marcado ya en el año 2000 con la ya célebre comunicación *Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad* (Comunicación de la Comisión Europea al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad, COM(2000) 284 final, de 12 de mayo de 2004.), la Comisión se comprometió a promover la elaboración de normas técnicas europeas, de documentos de normalización y de otras orientaciones de carácter más general para traducir en términos técnicos el concepto de “accesibilidad para todos”, el cual es un elemento de trascendental importancia para potenciar la integración de las personas con discapacidad en la vida económica y social. Igualmente, el ejecutivo comunitario se comprometía a fomentar los esfuerzos encaminados a sensi-

bilizar a los responsables en materia de normalización sobre el concepto de “accesibilidad para todos” y sobre las oportunidades existentes en el mercado. No hay que olvidar que las personas con discapacidad suponen un mercado muy importante al que, incluso si se mira desde una perspectiva empresarial, no se puede ser ajeno.

Mirado con la perspectiva que dan los quince años que han pasado desde la publicación de ese primer plan europeo de discapacidad (2003-2010), se han realizado avances pero los desafíos a los que el mismo quería hacer frente continúan, y en algunos casos hasta se han agravado, como por ejemplo en el ámbito del empleo, en donde la crisis ha hecho que la mayor parte de los avances realizados durante una década se hayan ido al garete.

4. La Estrategia Europea de Discapacidad

En clave política el instrumento fundamental es la llamada Estrategia Europea de Discapacidad, que es el marco político que da cobijo a distintas iniciativas comunitarias, tanto de naturaleza legislativa como de *soft law*, relativas a la discapacidad. Fue el 15 de noviembre de 2010 cuando la Comisión Europea presentó la Estrategia Europea sobre Discapacidad para esta década, que se encuentra ya en su recta final (2020). La misma sucede al Plan de Acción de Discapacidad que estuvo vigente entre 2003 y 2010.

Esta Estrategia proporciona un marco de acción a escala europea y nacional con el objetivo de que las personas con discapacidad puedan disfrutar de todos sus derechos y beneficiarse plenamente de una participación en la economía y la sociedad europeas.

La Estrategia se centra en la eliminación de barreras e identifica medidas a escala de la UE complementarias a las acciones a nivel nacional. También determina los mecanismos necesarios para aplicar la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Unión Europea y expone el apoyo necesario para la financiación, la investigación, la sensibilización, la recopilación de datos y la elaboración de estadísticas en materia de discapacidad.

Antes de entrar en detalles sobre la Estrategia Europea de Discapacidad, permitidme un breve inciso sobre la Convención, por si algunos no estáis familiarizados con la misma. Se trata de un documento histórico y un punto de inflexión en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en tanto que derechos humanos. Fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y se trata del primer tratado internacional de derechos humanos ratificado por la UE en tanto que persona jurídica, siendo por tanto parte del ordenamiento jurídico comunitario y también nacional.

4.1. Principales ámbitos de actuación

La Comisión identifica ocho ámbitos principales de actuación en la Estrategia. Además de las acciones previstas a nivel europeo, la Comisión también apoyará las medidas nacionales a favor de las personas con discapacidad en cada uno de estos ámbitos. Los ámbitos de actuación prioritarios son:

4.1.1. Accesibilidad

- Por ‘accesibilidad’ se entiende el acceso de las personas con discapacidad, en las mismas condiciones que el resto de la población, al entorno físico, al transporte, a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), y a otras instalaciones y servicios. La directiva sobre la accesibilidad de los sitios web aprobada en 2016 va en esa dirección, aunque se quedó corta en ambición.
- El objetivo de la Comisión es garantizar la accesibilidad a los bienes y servicios, en especial a los servicios públicos y los dispositivos de apoyo para las personas con discapacidad. En este sentido, la Comisión propone entre otras cosas utilizar instrumentos legislativos y de otro tipo, como la normalización, para optimizar la accesibilidad al entorno construido, el transporte y las TIC. También se fomentará la incorporación de la accesibilidad y el “diseño para todos” en los planes de estudios educativos y de formación profesional de las profesiones pertinentes y se potenciará un mercado de la UE para tecnologías de apoyo.
- Asimismo, en aquel momento la Comisión se comprometió a estudiar la posibilidad de proponer un Acta de Accesibilidad Europea para 2012, que podría englobar el desarrollo de normas específicas para determinados sectores. Fue finalmente en 2015 cuando así hizo, propuesta que está tres años después aun en tramitación legislativa con riesgos de quedar vaciada de contenido.

4.1.2. Participación

- El objetivo en este ámbito es lograr una plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad, permitiéndoles disfrutar de todos los beneficios de la ciudadanía de la UE, suprimiendo las trabas administrativas y las barreras a la participación y proporcionando servicios de calidad de ámbito local que comprendan el acceso a una ayuda personalizada.
- Entre otras cosas, la Comisión se comprometía a:
 - Trabajar en la superación de los obstáculos al ejercicio por parte de las personas con discapacidad de sus derechos como personas, consumidores, estudiantes o actores económicos y políticos. Por ejemplo, se está abordando la cuestión de la accesibilidad del voto.
 - Abordar los problemas relacionados con la movilidad interna de las personas con discapacidad en la UE, por ejemplo, facilitando y promoviendo el uso de un modelo europeo de tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad, cosa que hoy es ya una realidad.
 - Promover la transición de un modelo de asistencia institucional a una asistencia de carácter local mediante el uso de los Fondos Estructurales y del Fondo de Desarrollo Rural. Avances importantes han sido conseguidos a día de hoy, aunque queda aún bastante por hacer, sobre todo en los países del este de Europa.
 - Mejorar la accesibilidad de organizaciones, actividades, actos, instalaciones bienes y servicios, comprendidos los de tipo audiovisual, en los campos del deporte, el ocio, la cultura y la diversión.
 - Promover la participación en actos deportivos y la organización de actos específicos para las personas con discapacidad.

- Estudiar las maneras de facilitar el uso de la lengua de signos y del alfabeto Braille en los contactos con las instituciones europeas. El Parlamento Europeo adoptó una declaración escrita sobre un sistema voluntario para el etiquetado en Braille para los productos industriales hace unos años, pero aparte de esto no soy consciente de grandes avances.
- Promover la transferencia transfronteriza de obras protegidas por derechos de autor en un formato accesible e intensificar el uso de las excepciones que admite la Directiva europea sobre derechos de autor. En esto sí que se ha avanzado significativamente a través de la reciente ratificación del Tratado de Marrakech y su posterior incorporación al ordenamiento jurídico comunitario.

4.1.3. Igualdad

- Uno de los objetivos de la Estrategia es erradicar la discriminación por razón de discapacidad en la UE. Para ello, la Comisión se compromete a utilizar la legislación europea vigente en materia de no discriminación y además a aplicar una política activa destinada a luchar contra la discriminación y promover la igualdad de oportunidades en todas las políticas de la UE.
- La Comisión también se compromete a prestar una atención especial al impacto acumulativo de la discriminación que pueden experimentar las personas con discapacidad, si se suman otros motivos de discriminación como la nacionalidad, la edad, la raza o el origen étnico. Es lo que también se denomina “discriminación múltiple”.
- Además, la Comisión incluye entre sus prioridades velar por la plena aplicación de la Directiva de no discriminación en el empleo, favorecer la diversidad y luchar contra la discriminación a través de campañas de sensibilización a escala nacional y de la UE, y apoyar la labor de las ONG que trabajan en este terreno.

4.1.4. Empleo

- La Comisión quiere posibilitar que el mayor número posible de personas con discapacidad tenga ingresos por actividades laborales en el mercado de trabajo ‘abierto’ y contribuir así también a la consecución de los objetivos en materia de empleo que se ha fijado la UE. Es aquí donde se establece el vínculo más directo con la Estrategia UE2020. En este sentido, la Comisión se comprometió a:
 - Explotar el pleno potencial de la Estrategia Europa 2020 y de su Agenda de nuevas cualificaciones y empleos.
 - Dar a conocer mejor la situación de las mujeres y los hombres con discapacidad respecto al empleo, identificar retos y proponer soluciones.
 - Prestar especial atención a los jóvenes con discapacidad en su transición de la educación al empleo.
 - Abordar la movilidad interna en el mercado laboral ‘abierto’ y en talleres protegidos a través del intercambio de información y del aprendizaje mutuo.
 - Tratar la cuestión de las actividades por cuenta propia y de los empleos de calidad.

- Intensificar su apoyo a las iniciativas voluntarias que promuevan la diversidad en el lugar de trabajo, tales como “Cartas de la diversidad” firmadas por la empresa o iniciativas de empresa social.
- A destacar el componente económico (a mayor empleo de personas con discapacidad más integración social y menos gasto público).

4.1.5. Educación y formación

- El objetivo en esta área es promover una educación y un aprendizaje permanente inclusivos para todos los alumnos con discapacidad.
- Además, la Comisión dedica recursos a difundir información sobre los niveles educativos y las oportunidades que se ofrecen a las personas con discapacidad, y busca aumentar la movilidad de estas personas facilitando su participación en el Programa de aprendizaje permanente, Programa Erasmus, etc.

4.1.6. Protección social

- En líneas generales, el objetivo en esta área es promover unas condiciones de vida dignas para las personas con discapacidad, que deben poder beneficiarse de los sistemas de protección social y de los programas de reducción de la pobreza, de ayudas a la discapacidad, de planes de vivienda pública y de otros servicios de facilitación, así como de programas de prestaciones y jubilación. La Comisión ha prestado atención a estos asuntos a través de la Plataforma europea contra la pobreza, lo que incluye evaluar la adecuación y sostenibilidad de los sistemas de protección social y de las ayudas del Fondo Social Europeo.

4.1.7. Sanidad

- El objetivo en esta área es potenciar la igualdad de acceso para las personas con discapacidad a los servicios sanitarios y a las instalaciones vinculadas. Para ello la Comisión:
 - Apoya el desarrollo de medidas encaminadas a la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria que comprendan unos servicios sanitarios y de rehabilitación de calidad diseñados para las personas con discapacidad.
 - Presta una atención especial a las personas con discapacidad a la hora de poner en práctica medidas destinadas a luchar contra las desigualdades en el campo de la salud.
 - Promueve la adopción de medidas en el ámbito de la salud y la seguridad en el trabajo para reducir los riesgos de sufrir una discapacidad durante la vida laboral y mejorar la reinserción laboral de los trabajadores con discapacidad. La discapacidad sobrevenida cada vez cobra una mayor importancia. De ahí el interés de este punto.

4.1.8. Acción exterior

Finalmente, con el objetivo de promover los derechos de las personas con discapacidad en la acción exterior de la UE, la Estrategia Europea de Discapacidad incluye el compromiso de la Comisión Europea de:

- Trabajar en un marco más amplio de no discriminación para hacer hincapié en la discapacidad como un componente de los derechos humanos en la acción exterior de la UE.
- Realizar labores de sensibilización con respecto a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las necesidades de las personas con discapacidad en el campo de las actuaciones de emergencia y la ayuda humanitaria.
- Consolidar una red de corresponsables en materia de discapacidad en las delegaciones exteriores de la UE.
- Garantizar que los países candidatos potenciales o efectivos a la adhesión a la UE (que en estos momentos incluyen países como Montenegro, Albania, Serbia o Bosnia) avancen en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y se asegure de que los instrumentos financieros destinados a las ayudas previas a la adhesión se utilicen para mejorar la situación de este colectivo.
- Fomentar los acuerdos y compromisos sobre cuestiones de discapacidad en foros internacionales (Naciones Unidas, Consejo de Europa, OCDE).

4.2. Puesta en práctica de la Estrategia Europea de Discapacidad

Con el fin de cumplir dichos objetivos, la Comisión cuenta con los siguientes instrumentos generales para la puesta en práctica de la Estrategia:

1. **Sensibilización:** concienciar a la sociedad de todo lo referente a la discapacidad e informar en mayor medida a las personas con discapacidad de sus derechos y la manera de ejercerlos, prestando particular atención a la accesibilidad de los materiales y los canales de información.
2. **Apoyo financiero:** optimizar el uso de los instrumentos de financiación de la UE para favorecer la accesibilidad y la no discriminación y aumentar la visibilidad de las posibilidades de financiación en los programas posteriores a 2013 en lo que se refiere a la discapacidad. Con la perspectiva que nos da el paso del tiempo y en tanto que testigo directo gracias al Programa Operativo del Fondo Social Europeo que gestionamos en Fundación ONCE creo que se ha avanzado significativamente. La reforma de los fondos estructurales que está ya en marcha de cara al periodo 2021-2027 nos ofrece la oportunidad de conseguir nuevos avances.
3. **Estadísticas y recopilación y seguimiento de datos:** se ha desarrollado una encuesta específica sobre barreras a la integración social de las personas con discapacidad, pero a mi modo de ver no hemos avanzado a la velocidad que deberíamos. La falta de datos exhaustivos y comparables es un hándicap importante a la hora de abogar por políticas más ambiciosas en beneficio de las personas con discapacidad. Afortunadamente en España hemos avanzado en este campo gracias a los trabajos del INE, aunque aún queda camino por recorrer.

- 4. Establecimiento de los mecanismos que requiere la Convención:** a escala de la UE se han establecido mecanismos de coordinación entre los servicios de la Comisión y el resto de las instituciones de la UE, así como entre la UE y los Estados miembros. También se ha incluido un marco de seguimiento que incluya un mecanismo independiente para fomentar, proteger y supervisar la aplicación de esta.

5. Antecedentes, fundamento y alcance del pilar social

Paso ahora a analizar el presente y el futuro en materia de política social, que no es otro que el pilar social, adoptado con gran solemnidad por los líderes europeos el 17 de diciembre de 2017 en Gotemburgo (Suecia). Comienzo por los antecedentes. La idea de crear un pilar europeo de derechos sociales fue anunciada por el presidente Juncker en su discurso sobre el Estado de la Unión de 2015 y presentada por la Comisión en abril de 2017, tras la pertinente consulta pública en los distintos estados.

El pilar social se basa en el artículo 3 del Tratado de la Unión Europea, el cual establece que los objetivos de la Unión son, entre otros, promover el bienestar de sus pueblos y trabajar por el desarrollo sostenible de Europa basado en un crecimiento económico equilibrado y la estabilidad de precios, una economía de mercado social competitiva, con el objetivo de pleno empleo y el progreso social y un alto nivel de protección y mejora de la calidad del medio ambiente. La Unión deberá combatir la exclusión y la discriminación, promover la justicia social y la protección, la igualdad entre mujeres y hombres, la solidaridad entre generaciones y la protección de los derechos del niño.

También se basa en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclamada en el Consejo Europeo de Niza del 7 de diciembre de 2000 y en diversos preceptos del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea relativos a la libertad de circulación de los trabajadores (artículos 45 a 48), el derecho de establecimiento (artículos 49 a 55), la política social (artículos 151 a 161), la promoción del diálogo social (artículo 154), incluidos los acuerdos celebrados y aplicados a nivel de la Unión (artículo 155), la igualdad de remuneración entre hombres y mujeres por igual trabajo (artículo 157), la contribución al desarrollo de la calidad educación y formación profesional (artículos 165 y 166), la acción de la Unión que complementa las políticas nacionales y fomenta la cooperación en el ámbito de la salud (artículo 168), la cohesión económica, social y territorial (artículos 174 a 178), la formulación y la vigilancia de la implementación, de las líneas generales de las políticas económicas (artículo 121), la formulación y el examen de la aplicación de las directrices para el empleo (artículo 148) y, más en general, la aproximación de la legislación (artículos 114 a 117).

Como señalaba anteriormente, en el pilar social no se reconocen jurídicamente nuevos derechos como se ha querido presentar por algunos medios de comunicación. En realidad, los 20 'derechos' que se proclaman no son vinculantes sino meramente declarativos, ya que en realidad dependerán de las legislaciones de cada Estado miembro y de su voluntad de establecerlos, desarrollarlos y/o garantizar su efectividad.

Además, en los documentos y declaraciones que acompañaron la proclamación del pilar social no se incluyen nuevas medidas legislativas que no estuviesen ya sobre la mesa. Más bien se trata de un 'refrito' de iniciativas existentes, entre las que se encuentran:

- El Acta Europea de Accesibilidad.
- Revisión de la Directiva sobre Trabajadores Desplazados.
- Legislación para ampliar el permiso de paternidad.
- Legislación sobre seguridad e higiene en el trabajo.
- Legislación para modernizar las normas de coordinación de los sistemas de seguridad social.
- Creación de una Autoridad Laboral Europea.
- Legislación para impulsar la implementación de la Garantía Juvenil.

Tampoco se desbloquean fondos adicionales, sino que se hace referencia al Fondo Social Europeo y al Fondo Europeo de Inversiones Estratégicas.

Por todo lo anterior, el valor del pilar social es principalmente simbólico, al lanzar un mensaje, potente en la forma, sobre la voluntad y compromiso político de no olvidar lo que antes se llamaba la dimensión social de la Unión Europea y que pasó a segundo plano, si no desapareció, durante los años de la crisis económica. Ahora toca avanzar en este campo.

6. Catálogo de derechos 'reconocidos' por el pilar social

A continuación, enumero los veinte derechos 'reconocidos' por el pilar social. Insisto, el pilar social no reconoce jurídicamente nuevos derechos, contrariamente a lo que han publicado algunos medios. Solamente tiene un valor político y declarativo. Es un listado un poco largo, pero creo que merece la pena enumerarlos, porque ilustran bien cuáles son las prioridades políticas europeas en materia de política social, al menos sobre el papel.

- 1. Educación, formación y aprendizaje permanente:** todos tienen derecho a una educación inclusiva y de calidad, formación y aprendizaje permanente para mantener y adquirir competencias que les permitan participar plenamente en la sociedad y gestionar con éxito las transiciones en el mercado laboral.
- 2. Igualdad de género:** a) La igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres deben ser asegurados y fomentados en todas las áreas, incluyendo la participación en el mercado laboral, las condiciones de empleo y la promoción profesional. b) Las mujeres y los hombres tienen derecho a igual salario por trabajo de igual valor.
- 3. Igualdad de oportunidades:** independientemente del sexo, origen racial o étnico, religión o creencia, discapacidad, edad u orientación sexual, todos tienen derecho a la igualdad de trato y oportunidades en materia de empleo, protección social, educación y acceso a bienes y servicios disponibles para el público. Se fomentará la igualdad de oportunidades de los grupos subrepresentados.
- 4. Apoyo activo al empleo:** a) Todos tienen derecho a una asistencia adecuada para mejorar las perspectivas de empleo o de autoempleo. Esto incluye el derecho a recibir apoyo para la búsqueda de empleo,

capacitación y recualificación. Todos tienen derecho a conservar la protección social y los derechos de formación durante las transiciones profesionales. b) Los jóvenes tienen derecho a la educación continua, aprendizaje, prácticas o una oferta de trabajo de buena calidad tras cuatro meses de estar desempleado o dejar la educación. c) Las personas desempleadas tienen derecho a una atención personalizada, continua y un apoyo adecuado. Los parados de larga duración tienen derecho a una evaluación individual en profundidad a más tardar a los 18 meses de desempleo.

- 5. Empleo seguro y adaptable:** a) Independientemente del tipo y la duración de la relación laboral, los trabajadores tienen derecho a un trato justo y equitativo con respecto a sus condiciones de trabajo, acceso a la protección social y capacitación. Se fomentará la transición hacia formas abiertas de empleo. b) De conformidad con la legislación y los convenios colectivos, deberá asegurarse la flexibilidad necesaria para que los empleadores se adapten rápidamente a los cambios en el contexto económico. c) Deben fomentarse las formas innovadoras de trabajo que garanticen condiciones de trabajo de calidad. Se debe estimular el espíritu empresarial y el trabajo por cuenta propia. La movilidad profesional debe ser facilitada. d) Se evitarán las relaciones de trabajo que conducen a condiciones de trabajo precarias, incluso prohibiendo el abuso de los contratos típicos. El período de prueba debe ser de una duración razonable.
- 6. Salario:** a) Los trabajadores tienen derecho a salarios justos que proporcionen un nivel de vida decente. c) Se garantizará un salario mínimo adecuado, que proporcione la satisfacción de las necesidades del trabajador y de su familia, teniendo en cuenta las condiciones nacionales económicas y sociales, y salvaguardando el acceso al empleo y los incentivos para buscar trabajo. Debe prevenirse la pobreza en el trabajo. d) Los salarios se establecerán de forma transparente y predecible de acuerdo con las prácticas nacionales y respetando la autonomía de los interlocutores sociales.
- 7. Información sobre condiciones de empleo y protección en caso de despido:** a) Los trabajadores tienen derecho a ser informados por escrito al comienzo del empleo sobre sus derechos y obligaciones derivados de la relación laboral, incluido el período de prueba. b) Antes de cualquier despido, los trabajadores tienen derecho a ser informados de los motivos y se les otorgará un período de aviso razonable. Tienen derecho a acceder a un servicio efectivo e imparcial de resolución de conflictos y, en caso de despido injustificado, el derecho a reparación, incluida una compensación adecuada.
- 8. Diálogo social y participación de los trabajadores:** a) Se consultará a los interlocutores sociales sobre el diseño e implementación de las políticas económicas, laborales y sociales de acuerdo con las prácticas nacionales. Se les alentará a negociar y concluir acuerdos colectivos en asuntos relevantes para ellos, respetando su autonomía y el derecho a la acción colectiva. Cuando resulte apropiado, los acuerdos celebrados entre los interlocutores sociales se aplicarán a nivel de la Unión y sus Estados miembros. b) Los trabajadores o sus representantes tienen derecho a ser informados y consultados a su debido tiempo sobre asuntos relevantes para ellos, en particular sobre la transferencia, reestructuración y fusión de empresas y sobre los despidos colectivos. c) Se fomentará el apoyo a que los interlocutores sociales tengan una mayor capacidad en el diálogo social.
- 9. Conciliación del trabajo y la vida:** Los padres y las personas con responsabilidades de cuidado tienen el derecho a una licencia adecuada, flexibilidad en el trabajo y acceso a servicios de atención. Las mujeres y los hombres tendrán igual acceso a servicios especiales, permisos para cumplir con sus responsabilidades de cuidado,
- 10. Trabajo saludable, seguro y bien adaptado. Medio ambiente y protección de datos:** a) Los trabajadores tienen derecho a un alto nivel de protección de su salud y seguridad en el trabajo. b) Los trabajado-

res tienen derecho a un entorno de trabajo adaptado a sus necesidades profesionales y que les permita prolongar su participación en el mercado laboral. c) Los trabajadores tienen el derecho a la protección de sus datos personales en el contexto laboral.

11. **Cuidado y apoyo de los niños:** a) Los niños tienen derecho en la primera infancia a una educación asequible y de buena calidad. b) Los niños tienen derecho a la protección contra la pobreza. Los niños de entornos desfavorecidos tienen el derecho a medidas específicas para mejorar la igualdad de oportunidades.
12. **Protección social:** sin importar el tipo y la duración de su relación laboral, los trabajadores y, en condiciones comparables, los trabajadores por cuenta propia, tienen derecho a una protección social adecuada.
13. **Beneficios del desempleo:** los desempleados tienen derecho a un apoyo de activación adecuado por parte de los servicios públicos de empleo para (re)integrarse en el mercado laboral y a prestaciones de desempleo adecuadas de duración razonable, en consonancia con sus contribuciones y reglas nacionales de elegibilidad. Tales beneficios no deberán representar un desincentivo para un retorno rápido al empleo.
14. **Ingresos mínimos:** todos los que carecen de recursos suficientes tienen derecho a ingresos mínimos adecuados que garanticen una vida digna en todas las etapas de la vida, así como el acceso efectivo a bienes y servicios. Para quién puede trabajar, los ingresos mínimos deben combinarse con incentivos para (re)integrarse en el mercado laboral.
15. **Ingresos y pensiones de vejez:** a) Los trabajadores y los trabajadores por cuenta propia jubilados tienen el derecho a una pensión acorde a sus contribuciones que asegure un ingreso adecuado. Las mujeres y los hombres deberán tener las mismas oportunidades para adquirir derechos de pensión. b) En la vejez todos tienen derecho a los recursos que les aseguren la vida en dignidad.
16. **Cuidado de la salud:** todos tienen derecho a un acceso oportuno a servicios asequibles, así como a atención médica preventiva y curativa de buena calidad.
17. **Inclusión de personas con discapacidad:** las personas con discapacidad tienen derecho a un apoyo de ingresos que garantice vivir con dignidad, servicios que les permitan participar en el mercado de trabajo y en la sociedad, y un entorno de trabajo adaptado a sus necesidades.
18. **Cuidado a largo plazo:** todos tienen derecho a servicios de cuidado a largo plazo asequibles y de calidad, en particular servicios domiciliarios y comunitarios.
19. **Vivienda y asistencia para personas sin hogar:** a) Se proporcionará a los necesitados el acceso a la vivienda social o la ayuda para obtener una vivienda de buena calidad. b) Las personas vulnerables tienen el derecho a que se les proporcione asistencia y protección contra el desalojo forzoso. c) Se proporcionará un refugio y servicios adecuados a las personas sin hogar para promover su inclusión social.
20. **Acceso a servicios esenciales:** Todos tienen derecho a acceder a bienes y servicios esenciales de calidad, incluidos agua, saneamiento, energía, transporte, servicios financieros y comunicaciones digitales. El apoyo a tales servicios estará disponible para quienes lo necesiten.

7. La discapacidad en el pilar social

La discapacidad ocupa un espacio relevante en esta declaración, en concreto en dos derechos, el 3º y el 17º. Y, también de forma indirecta, en el 5º. Evidentemente, y aunque no se diga, la discapacidad es un elemento que atraviesa todos y cada uno de los derechos.

En el primero (el 3º), en el marco del derecho a la igualdad de trato y oportunidades en materia de “empleo, protección social, educación y acceso a bienes y servicios disponibles para el público” de una serie de grupos de población, que incluye un mandato a fomentar la igualdad de oportunidades “de los grupos subrepresentados”.

En cuanto al segundo, se trata de un derecho (el 5º) específicamente dedicado a la “inclusión de personas con discapacidad” y tiene por objeto instar a que se garantice, por una parte, un “apoyo de ingresos”, lo que se podría traducir en una renta mínima. Por otra parte, el derecho a contar con ‘servicios’ que les permitan a las personas con discapacidad participar en el mercado de trabajo y en la sociedad y “un entorno adaptado a sus necesidades”.

Finalmente, se hace una referencia genérica en el derecho 5 a) al fomento de “la transición hacia formas abiertas de empleo”, que bien pudiera ser aplicable a las fórmulas de empleo protegido.

8. Instrumentos europeos para el desarrollo y la materialización de la política social

Una vez pintada la fotografía del ámbito objetivo de la política social europea, lo siguiente es detenernos brevemente a analizar qué instrumentos están a disposición de la Unión Europea para implementar esa política. Aunque no existe una categorización oficial, yo hablaría de siete, a saber:

- **Legislación de la UE.** Se explica por sí misma. Las directivas de no discriminación son un ejemplo de ello. Obviamente a los que estamos en el mundo social nos gustaría que Bruselas aumentase su actividad legislativa en el ámbito social.
- **Diálogo social:** el diálogo social europeo, una de las piedras angulares del modelo social europeo, desempeña un papel fundamental en la elaboración e implementación de la Agenda Social Europea. El derecho de los interlocutores sociales a ser consultados antes de cualquier iniciativa de la Comisión en materia de empleo o de asuntos sociales, a negociar las cuestiones presentadas por la Comisión o a celebrar acuerdos autónomos por iniciativa propia, consagrado por el Tratado CE, ha tenido numerosos resultados positivos, como sus acuerdos sobre el permiso parental, la violencia y el estrés en el trabajo, el teletrabajo o los mercados inclusivos.
- **Método abierto de coordinación:** el método abierto de coordinación, aunque quizás esté aún menos vigente hoy en día, ha sido un instrumento importante en la medida que ayuda a los Estados miembros

a desarrollar una visión compartida de los retos sociales, favorece la voluntad de cooperar y aprender de las prácticas de los demás. El mismo generó un nuevo dinamismo para promover y aplicar reformas, y está fomentando la elaboración de políticas más basadas en el conocimiento, orientadas a la apertura, la transparencia y la participación de todas las partes interesadas, aspecto este último fundamental si queremos conseguir políticas eficientes y efectivas.

- **Financiación de la UE:** el principal instrumento financiero europeo para la implementación de la política social de la UE son los fondos estructurales y, en particular, el Fondo Social Europeo. Estos fondos y programas están en fase de revisión de cara al nuevo periodo presupuestario 2021-2027, estando así en juego en gran parte la financiación de la dimensión social del proceso de integración europeo. Para el nuevo periodo presupuestario la Comisión Europea propone asignar 101 billones de euros al FSE. Aunque la prioridad principal del mismo es la formación y la generación de empleo, el nuevo FSE+ asignará un 25% de los fondos totales a materia de inclusión social. Esperamos que España reciba un 5% más que en el anterior periodo presupuestario.
- **Asociación, diálogo y comunicación:** este instrumento se refiere principalmente a los *partenariados*, tanto entre administraciones públicas como entre las mismas y otros actores como empresas u organizaciones de la sociedad civil (ONG, interlocutores sociales, etc.). El *rationale* no es otro que dada la enormidad de la tarea que las administraciones públicas no pueden hacer frente por sí solas, todos los recursos que se puedan apalancar para el cumplimiento de las prioridades sociales, ya sean económicos o humanos, han de ser bienvenidos.
- **Garantizar que todas las políticas de la UE promuevan las oportunidades, el acceso y la solidaridad:** Se refiere al *mainstreaming* de la perspectiva social en todas las políticas e iniciativas europeas.
- **Semestre Europeo:** es como se conoce al mecanismo de coordinación de las políticas económicas y financieras, que forma parte del marco de gobernanza económica de la Unión Europea. Durante el Semestre Europeo los Estados miembros ajustan sus políticas presupuestarias y económicas a los objetivos y normas acordados a escala de la UE. El gasto en política social de los Estados miembros es parte de esta ecuación, de ahí la importancia del Semestre Europeo para la política social. Como curiosidad se llama 'Semestre' porque se centra en los primeros seis meses de cada año.

9. A modo de conclusión

A modo de conclusión, creo que debo finalizar este análisis con una mirada crítica, eso sí constructiva, de la dimensión social en el proceso de integración europeo.

Creo que hay que felicitarse de la iniciativa de la Comisión Europea de lanzar el pilar social y de involucrar a toda la sociedad civil en su definición. Esto en si no cabe duda de que ya de por si es positivo. No obstante, no se puede obviar que al fin y al cabo hay una distribución de competencias entre la Unión Europea y los Estados miembros que hace que al final la pata social sea responsabilidad principal de estos últimos. Lo mismo ocurre con la financiación. Leyes ambiciosas en el ámbito social no funcionan si no van acompañadas de la dotación presupuestaria necesaria, como experimentamos aquí en España por ejemplo con la *Ley de*

Dependencia. Es esta obviamente una de las limitaciones del pilar social como lo fue en su momento del método abierto de coordinación y que hace que, por mucho que se hagan grandes declaraciones políticas defendiendo una Europa social, luego los mismos no se traduzcan en iniciativas concretas que cambien para mejorar la vida de los ciudadanos europeos, sobre todos aquellos más desfavorecidos.

En segundo lugar, el hecho de que un año después de la adopción del pilar social no se haya avanzado en la tramitación legislativa de dossiers concretos como es el caso del proyecto de directiva de igualdad de trato, me genera dudas importantes de hasta qué punto el pilar social va a ser verdaderamente un punto de inflexión en la creación de una Europa más social. Otro ejemplo de asimetría entre las palabras y los hechos es el caso del Acta Europea de Accesibilidad, que no solamente lleva un lustro de retraso sobre el calendario legislativo inicialmente previsto, sino que en las negociaciones entre el Parlamento y el Consejo está siendo vaciada de contenido y de la ambición inicial. En noviembre de 2018 ambas instituciones acordaron un texto de compromiso que deja fuera del ámbito jurídico de la norma la accesibilidad del entorno construido y establece plazos transitorios para su entrada en vigor que corren el riesgo de convertirla en una iniciativa que no contribuya de manera significativa al cambio social que buscaba.

Otro ejemplo es la falta de apoyo para la aprobación de un Plan de Acción Europeo para la Promoción de la Economía Social, un sector que se ha mostrado especialmente resistente durante la crisis, manteniendo el empleo y contribuyendo activamente a la inclusión social.

En tercer lugar, considero que el pilar social debe promover y potenciar los alcances sociales existentes, así como su aplicación total. En otras palabras, como bien sabemos hay mucha legislación que ha sido ya aprobada pero que en gran parte no está siendo aplicada apropiadamente e incluso en algunos casos es papel mojado. La Carta de Derechos Fundamentales es un ejemplo. Otro ejemplo, en este caso relativo a la discapacidad, estamos viendo como legislación tan importante que debería estar ya plenamente en vigor como la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no está siendo debidamente implementada.

Por otro lado, creo que no se está abordando lo sistemáticamente que se debería el futuro del trabajo. En mi opinión es una de las áreas que necesita especial atención porque los avances tecnológicos nos van a llevar a un nuevo paradigma con nuevos desafíos sociales, algunos de gran calado. Este fenómeno ha sido estudiado en profundidad por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y como botón de muestra cito el *Informe 03/2018 El futuro del Trabajo*, del Consejo Económico y Social de España (CES, 2018, Colección Informes).

Otro frente que me preocupa especialmente, en tanto que antiguo director del Gabinete Técnico de la Secretaría General de la Seguridad Social aquí en España, y que debería recibir más atención a nivel comunitario es el de la protección social, más allá de la mera coordinación de los sistemas de seguridad social para facilitar la movilidad laboral. El desarrollo de sistemas de protección social que sean sostenibles, eficaces y eficientes es fundamental para el mantenimiento del modelo social europeo. Y yo diría aún más, son claves también para el futuro del propio proceso de integración europeo.

En cuanto a nivel más macro, considero que es imperativo que se aborde un debate serio sobre la arquitectura y la gobernanza de la Unión Económica y Monetaria. Sus debilidades estructurales nos exponen en mayor

medida a nuevas crisis como de la que estamos aun recuperándonos. Y como hemos sufrido en nuestras propias carnes en época de crisis lo social pasa aún más si cabe a un segundo plano.

Finalmente, a mi modo de ver debe permitirse una mayor involucración de la sociedad civil y de los agentes sociales en la definición e implementación de las políticas sociales, entre los que se encuentra el sector fundacional al que pertenezco, que pienso deben jugar un papel importante durante todo el proceso, tanto de diseño como de aplicación del pilar social.

En fin, resumiendo, la proclamación del pilar social es una buena noticia, pero no tan buena como desde la UE y desde la prensa se nos ha querido hacer ver. Supone una oportunidad y un impulso que debemos saber aprovechar para traducir esa supuesta voluntad política en iniciativas concretas ambiciosas en distintos ámbitos, tanto a nivel nacional como europeo.

Referencias bibliográficas

- Comisión Europea. Propuesta de directiva por la que se aplica el principio de igualdad de trato entre las personas independientemente de su religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, COM(2008), 2 de Julio de 2008, pp. 426 final (en línea). <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:52008PC0426&from=ES>>, acceso 28 de mayo de 2019.
- Comisión Europea. Comunicación al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad, COM(2000) 284 final, 12 de mayo de 2004 (en línea). <<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2000:0284:FIN:ES:PDF>>, acceso 28 de mayo de 2019.
- Comisión Europea. Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía. COM(1996) 30 de julio de 1996, pp. 406 final (en línea). <http://ec.europa.eu/employment_social/soc-prot/disable/com406/406-es.pdf>, acceso 28 de mayo de 2019.
- Consejo Económico y Social (CES) (2018): *Informe 03|2018. El futuro del trabajo*. Madrid: Consejo Económico y Social (en línea). <<http://www.ces.es/documents/10180/5461461/Inf0318.pdf>>, acceso 28 de mayo de 2019.
- España. 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, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299, 15 de diciembre de 2006, pp. 44142-44156.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 43187-43195 (en línea). <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>>, acceso 28 de mayo de 2019.
- España. Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, de 19 de noviembre de 2003, núm. 277, pp. 40852-40863 (en línea). <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21053>>, acceso 28 de mayo de 2019
- Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.

El modelo social como perspectiva de intervención desde el trabajo social en personas con la capacidad modificada

The social model as a perspective of intervention from social work in people with modified capacity

Palabras clave:

Discapacidad, modificación de la capacidad, modelo social, calidad de vida, apoyo social.

Keywords:

Disability, ability modification, social model, quality of life, social support.

David González Casas

<davgon14@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

Esther Mercado García

<emercado@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

1. Introducción

La realidad histórica y social de las personas con discapacidad ha ido variando de forma ostensible en función de los arquetipos presentes en la sociedad. La concepción otorgada a dicho grupo marca las líneas maestras de las acciones públicas dirigidas a implementar medidas que mitiguen las coyunturas adversas a las que se enfrentan de facto las personas con discapacidad.

Así, se ha pasado de un modelo de prescindencia a un modelo médico o rehabilitador y, en último lugar, a un modelo de autonomía e inclusión social que centra su análisis en el entorno, huyendo de facto de los postulados que articulan sus propuestas basándose en las deficiencias de las personas con discapacidad. La inclusión lleva implícito el impulso y reconocimiento de la esfera social, implementando nuevos modelos de actuación que incluyan el entorno como factor determinante, ya que es ahí donde se ve consolidada la exclusión (Jimenez, 2007).

Por lo tanto, el principal argumento teórico y analítico que refleja el mencionado modelo reside en conceptualizar, por primera vez en la historia, la discapacidad como un fenómeno social. Se vincula la discriminación sufrida por las personas con discapacidad, con un modelo social erróneo y/o inoperante que estandariza unos patrones conductuales que desligan al colectivo



Para citar:

González, D. y Mercado, E. (2019): "El modelo social como perspectiva de intervención desde el trabajo social en personas con la capacidad modificada". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 241-249.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.12>>



de su total inclusión, es decir, se hace especial énfasis en la identificación de los marcos socio-culturales como una de las principales barreras a las que se enfrenta el colectivo, siendo dichas vicisitudes el objeto de remoción como única vía para la correcta inclusión del colectivo.

Sólo desde la perspectiva social es posible la conjunción de las personas con discapacidad y el respeto basado en los derechos, ya que el soslayo de su dignidad inherente como seres humanos no está ligado a ninguna vicisitud individual intrínseca que impida su desarrollo social y personal, sino al constructo social que inhabilita dicho desarrollo (Ospina, 2010).

2. Plasmación del modelo social en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobada por consenso en la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, y nace bajo el amparo de la necesidad palpable de dar un nuevo impulso respecto a la visión de las personas con discapacidad en la sociedad, y en cómo ésta se torna un factor determinante en los procesos excluyentes del colectivo.

Sin duda, la discapacidad no es un fenómeno estático, sino que su evolución se conjuga con las consideraciones sociales y jurídicas tendentes en cada momento, es decir, la concepción de las personas con discapacidad ha ido variando de forma ostensible a lo largo del tiempo, por lo que la Convención Internacional aparece como una herramienta más en el proceso de la equiparación de derechos y la erradicación de los procesos excluyentes, en los que se ven inmersos las personas que poseen algún tipo de discapacidad.

Tras la firma de la Convención por parte de veinte estados, cifra prevista en el Art.45 de la misma como requisito para la entrada en vigor del tratado, las personas con discapacidad ocupan un 'espacio' legislativo internacional propio que ahonda en la ruptura de los postulados caritativos y asistenciales anteriores, dando paso a un reconocimiento pleno de los derechos humanos vinculándolos a las personas con discapacidad. Por lo tanto, la Convención no 'crea' derechos específicos para el colectivo, sino que representa un instrumento jurídico que detalla cómo hacer efectivos dichos derechos humanos en referencia a la población a la que hacemos alusión.

Por ende, la Convención debe de ser entendida como un avance jurídico, ético y social en lo que respecta a la conceptualización de los derechos de las personas con discapacidad. Lo recogido en ella no sólo supone un hito histórico en lo concerniente al ámbito de la discapacidad, sino un elemento que representa la configuración de unos parámetros internacionales que abogan por la justicia social, dotando del impulso necesario para formar una sociedad más igualitaria, democrática y respetuosa con la dignidad intrínseca de todos los seres humanos.

2.1. Igual reconocimiento como persona ante la ley y su implicación en los procesos de modificación de la capacidad

Dentro del abanico de disposiciones vinculadas a la igualdad dentro de la Convención Internacional, y tomando como referencia que las dificultades que se encuentran las personas con discapacidad para tomar decisiones sobre su esfera personal en ocasiones pueden estar motivadas por las barreras existentes en el entorno social (Cuenca, 2012), el artículo 12 señala la necesidad de remover o eliminar cualquier obstáculo que dificulte el acceso del colectivo al disfrute y reconocimiento de su plena capacidad, instando a adaptar los procesos relativos a la determinación de la capacidad recogidos en los ordenamientos nacionales, a la idiosincrasia única y personal de cada sujeto.

Así, en el artículo mencionado se cita: 1. " *Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica*".

Mediante lo expuesto, la Convención hace especial hincapié en la capacidad que poseen todas las personas con discapacidad para disfrutar y ejercer sus derechos, y en especial, aquellas que hasta el momento parecían haber quedado al margen de todas las regulaciones internacionales y nacionales, es decir, las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental (Barranco *et al.*, 2012).

Frente al paradigma médico, el modelo social sobre el que se asienta la Convención, y en concreto el citado artículo, pone de relieve la necesidad de replantearse la consideración jurídica que albergan en los ordenamientos nacionales e internacionales las personas con discapacidad. La práctica habitual consistía en la escasa o nula consideración acerca de las capacidades de este colectivo, por lo que las actitudes paternalistas o benefactoras presidían el pensamiento social y jurídico. La Convención hace patente la necesidad de instaurar un sistema que abogue por una verdadera igualdad en el goce y acceso a los derechos, incluida la plena capacidad (en el caso de España, debemos referirnos a la capacidad jurídica y a la de obrar), modificando las condiciones planteadas anteriormente y resaltando la importancia de proteger y poner en valor las capacidades inherentes al colectivo, con el objetivo de favorecer un óptimo desarrollo personal y social.

En la misma línea, no corresponde a las personas con discapacidad 'demostrar' su valía para disfrutar de una plena capacidad de obrar, sino que es el espacio social el que debe amoldarse a las circunstancias personales de las personas insertas en el colectivo (Barranco *et al.*, 2012). Lo expuesto hace referencia a las situaciones en las que se asocian las discapacidades intelectuales a una nula capacidad para autogobernarse de forma eficiente; este enfoque errático debe de ser sustituido por nuevos planteamientos que insten a la sociedad y a las políticas públicas a implementar herramientas, que busquen adecuar las condiciones sociales que dificultan el acceso al disfrute de la plena capacidad del colectivo. Para ello, la propia Convención recoge algunos mecanismos a tener en cuenta: la accesibilidad universal (adecuación de espacios públicos, adaptación de medios de comunicación, información accesible, etc.) y los apoyos individualizados.

La Convención plantea unos cambios sustantivos en el marco jurídico referente a los procesos de modificación de la capacidad; se trata de remover los obstáculos presentes, que dificultan la toma de decisiones

propias de las personas con discapacidad. Y donde existan condiciones personales que dificulten el autogobierno de las mismas se debe proceder a implementar los ajustes necesarios –puede ser el apoyo de un tercero– que faciliten la toma de decisiones propias (International Disability Alliance, 2018).

Cuando las medidas relativas a la accesibilidad universal no sean suficientes para que la persona con discapacidad goce de una completa igualdad en el acceso a su capacidad, se implementarán apoyos individualizados y amoldados a las características intrínsecas de cada persona. Dichos apoyos –intervención de un tercero–, cuentan con los límites expuestos en el apartado 4 del artículo 12, que refiere: “Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas”.

Como se desprende de lo citado en el apartado cuarto, las medidas deben perseguir el apoyo en la toma de decisiones, respetando la voluntad y preferencias de la persona a la que se le brinda dicho apoyo y, salvo en casos excepcionales, nunca fundamentadas en la sustitución total de la voluntad del interesado.

Es decir, la Convención plantea nuevas pautas a seguir en lo concerniente a la respuesta judicial en materia de limitaciones, problemáticas o dificultades para el autogobierno, abandonando el sistema de representación legal, en la que la voluntad del incapaz era sustituida por el tutor, para adentrarse en un sistema de apoyos puntuales y concretos, que respeten su capacidad natural para la toma de decisiones (Ladrón, 2012).

La capacidad de obrar no puede ser cuestionada simplemente por la existencia de una discapacidad psíquica o una enfermedad mental, hecho que vulneraría de facto el artículo 12 de la Convención Internacional, y que rompe con el status clásico que asociaba ciertas discapacidades con procesos de incapacitación total (Barranco *et.al.*, 2012). En consecuencia, se debe de analizar, además de las condiciones individuales de cada sujeto, las características sociales y ambientales, con el fin de diseñar los apoyos necesarios que precise en el ejercicio de su capacidad (Cuenca, 2012).

En la actualidad se encuentra en proceso de trámite una reforma del Código Civil que pretende adaptar el sistema de modificación de la capacidad a los preceptos recogidos en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

3. El apoyo social como herramienta referencial en la práctica del trabajo social respecto a las personas con la capacidad modificada

Tomando como referencia teórica lo especificado hasta el momento, parece oportuno estimar que las prácticas destinadas a la inclusión plena y efectiva de las personas con discapacidad con la capacidad de obrar

modificada deben pivotar sobre uno de los constructos fundamentales del modelo social de la discapacidad: erradicar los obstáculos de índole social presentes en los espacios individuales y comunitarios en los que desarrollan su proyecto vital las personas con discapacidad (De Lorenzo y Palacios, 2007).

El trabajo social debe tornarse en el referente/abanderado de dichos postulados, ya que la propia idiosincrasia de la disciplina lleva asociada la construcción de espacios personales y sociales que permitan desarrollar de una forma óptima el proyecto vital establecido por cada individuo.

Hasta la fecha y, pese a los ostensibles avances observados en las prácticas relacionadas con el ámbito de la discapacidad y, en concreto, con personas con la capacidad modificada, seguimos observando actitudes de índole paternalista o proteccionista que dificultan, mitigan y sesgan el desarrollo de las capacidades del colectivo para decidir sobre sus propias vidas. Estas actitudes, fundamentadas en la pseudo creencia de la incapacidad de las personas para tomar decisiones adecuadas sobre su propia vida, deslegitiman el verdadero sentido de la intervención profesional. Como refería Perske (1972:197), “hay dignidad en tomar un riesgo y puede haber una indignidad deshumanizadora en la seguridad”, es decir, para que una persona pueda desarrollar una vida plena, ineludiblemente, debe asumir espacios de fracaso, riesgo, equivocaciones, frustraciones, etc. En ese espacio de “aprendizaje a través de la experiencia”¹, el trabajador social o la trabajadora social debe ser el referente profesional que articule los mecanismos precisos para facilitar un correcto ‘engranaje’ persona-entorno.

3.1. El apoyo social como instrumento de inclusión

Pese a la existencia de una multiplicidad de autores (Cassel, 1976; Turner y Tenhoor, 1978; Caplan, 1974) que han establecido una definición propia del apoyo social, es Nan Lin (1986) el que trata de aglutinar, en base a los aspectos teóricos más relevantes, una definición holística del término. Según el citado autor el apoyo social debe de ser entendido como “las provisiones expresivas o instrumentales –percibidas o recibidas– proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza, tanto en situaciones de crisis como cotidianas (Lin, 1986:19)”.

En el ámbito de la investigación e intervención social existe una posición arraigada que concibe el bienestar psicosocial como un constructo en continuo equilibrio entre los estresores presentes y los recursos disponibles (Gracia *et al.*, 2002). Dichos fenómenos deben entenderse como dos magnitudes contrapuestas que actúan sobre el bienestar de cualquier sujeto (individual o social).

En base a lo anterior, y para seguir delimitando las implicaciones del apoyo social en el bienestar psicosocial de cualquier individuo, debemos conocer qué determinantes causales del apoyo social están intrínsecamente ligados al constructo (Sarason, 1990). Dichos determinantes son –o deben ser– los ejes estructurales de las prácticas profesionales que pretendan fomentar un correcto y, por ende, funcional apoyo social en las personas con discapacidad con la capacidad de obrar modificada:

1. Así lo denomina Joaquín María Rivera en “Notas sobre el apoyo a la autodeterminación de la persona con discapacidad (incapacitada) en el Código Civil a partir de la CIDAD”, en *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, 2011, pp.347-372. cuando hace referencia al Art.26 de la CIDAD (Habilitación y rehabilitación).

1. Determinantes intrapersonales. En este espacio nos encontramos con modelos cognitivos de representación del *self*, la autoestima, las habilidades sociales y las características de la/s persona/s proveedoras de apoyo.
2. Determinantes interpersonales. Aspectos como la intimidad, reciprocidad y las características estructurales de la red social, son los elementos clave a tener en cuenta en el ejercicio profesional.
3. Determinantes situacionales. En esta esfera o campo de trabajo/estudio, se deben valorar las situaciones estresantes como factor clave en la cantidad y calidad del apoyo social percibido y recibido.
4. Determinantes macrosociales. Indudablemente la posición o jerarquía social de un individuo o grupo se tornan como procesos determinantes a la hora de implementar actuaciones profesionales dirigidas a incrementar los niveles de apoyo social (Gracia *et al.*, 2002)².

Habitualmente las investigaciones o prácticas insertas en el campo de la discapacidad, tienden a entender el apoyo social desde una perspectiva estructural, es decir, como una herramienta de análisis que estudia el tamaño y cantidad de las redes de apoyo. Se torna innegable que el análisis de las estructuras de las redes sociales es una pieza fundamental en la investigación e intervención desde el prisma del apoyo social. Ahora bien, no debemos caer en el error de sesgar la subjetividad intrínseca en cualquier proceso de índole social. Partir de la premisa de que todas las relaciones sociales impulsan en igual medida el bienestar del individuo sería simplificar nuestro análisis de facto. Lo expresado encuentra su complemento desde la perspectiva funcional del apoyo social, que se centra en la calidad de las citadas redes desde tres prismas definidos (Gracia *et al.*, 2002):

1. Apoyo emocional.
2. Apoyo de información.
3. Apoyo material o tangible

La conjugación de estas dos esferas –estructural y funcional– debe ser el vehículo articulador de toda práctica profesional en el campo del apoyo social. Más allá de incrementar las redes sociales del sujeto, debemos fomentar la calidad de las interacciones sociales. En este sentido, Gerald Caplan nos conduce a realizar una estratificación de ostensible relevancia:

- Apoyo recibido. Se trata de las transacciones reales de apoyo que se producen entre la persona y su entorno.
- Apoyo percibido. Nos referimos a las percepciones del sujeto respecto a sus relaciones sociales (Caplan, 1974).

En la práctica, el trabajo social se ha fundamentado en estudiar e intervenir sobre el apoyo recibido, es decir, se ha encorsetado en una función asistencialista que dirimía la cantidad de apoyos tangibles. Las nuevas prácticas deben permutar hacia la visión subjetiva del interesado respecto al nivel y calidad del apoyo social que recibe. La relevancia de dicho constructo reside en que, dentro de la propia valoración subjetiva del individuo, podemos encontrar las claves del apoyo social a trabajar y, además, la propia esencia del apoyo

2. En un estudio realizado por Gracia *et al.* en el año 1995, en el que los autores examinaron el nivel de apoyo social en función del estatus socioeconómico, se determinó que el tamaño de la red social, la afiliación a organizaciones y el contacto con otros miembros de la red, tienden a ser mayores a medida que se incrementa el nivel socioeconómico.

social reside en la percepción de la propia persona sobre la disponibilidad de recursos de apoyo llegado el caso de necesitarlos –más si cabe en personas con la capacidad modificada–. De esta forma y, como señalan Gracia *et al.* (2002: 28), “la experiencia personal del peligro que entraña cualquier situación depende, más que de las características del evento exclusivamente, de la valoración que sobre el evento realiza el individuo”. Desde el trabajo social debemos fomentar que las personas con discapacidad con la capacidad de obrar modificada adquieran las habilidades necesarias para generar espacios de percepción de apoyo positivos que conlleven la mejora en la capacidad de afrontamiento de situaciones difíciles y, por ende, una herramienta eficaz en la construcción de un proyecto vital fundamentado en las propias preferencias y/o necesidades del sujeto.

Las personas con discapacidad, y en concreto, las personas con la capacidad modificada, mantienen una *cuasi perenne* situación de exclusión social o relacional y esto es debido fundamentalmente a que han sido situadas por la sociedad estandarizada en un espacio social especialmente creado para ellas, donde no resultan sujetos plenos de derecho (Pindado, 2015). Una de las principales secuelas derivadas de dicha consideración es la creación de redes de apoyo ineficientes, fundamentadas en la sustitución o sobreprotección en la toma de decisiones propia. Es decir, se torna determinante contar con la percepción del colectivo sobre sus propios acontecimientos personales y sociales y, en base a ello, el trabajo social debe fomentar un apoyo social eficiente, desde un punto de vista estructural y funcional, en el que prevalezca y sea determinante la visión subjetiva del colectivo sobre sus propias necesidades. Para abarcar todo el espectro –micro, meso y macro– del apoyo social, el trabajo social tiene legitimidad metodológica para implementar acciones destinadas a incidir en todas las dimensiones citadas, con el afán de repercutir en la mejora de la calidad de vida de las personas con la capacidad de obrar modificada, respetando su autonomía y dotando a la intervención de un carácter resiliente y de empoderamiento, fundamentada en la búsqueda de los apoyos necesarios para un ejercicio pleno de sus derechos en condiciones de igualdad respecto al resto de la ciudadanía.

Para ejemplarizar lo citado hasta el momento, debemos de repensar la figura del trabajador social en la atención a personas con la capacidad modificada como un agente que implemente actuaciones en las que se estudien, evalúen y respeten los gustos y preferencias del sujeto, sus metas y objetivos; diseñando planes individualizados en los que se establezcan los apoyos necesarios para facilitar el acceso a una vida acorde a las necesidades objetivas y subjetivas del propio sujeto.

4. Conclusiones

En la actualidad y pese a que desde la esfera doctrinal y/o investigadora nos encontramos con estudios que aluden al modelo social como enfoque primario en el trabajo con el colectivo formado por personas con discapacidad, la realidad nos revela que aún perdura en las estructuras sociales y culturales una visión excluyente fundamentada en percepciones paternalistas, y por ende, marginadoras. El ejemplo de lo citado se hace palpable en las medidas adoptadas en los procesos de modificación de la capacidad, en los que aún hoy en día se torna necesario la implementación plena de un sistema fundamentado en los apoyos y no en la sustitución de la capacidad de obrar por parte de un tercero.

Tomando como referencia la doctrina del modelo social –marco referencial en los ordenamientos jurídicos desde la aprobación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad–, desde el trabajo social debemos abanderar las acciones investigadoras y profesionales destinadas a erradicar los obstáculos sociales causantes del inadecuado acceso del colectivo al disfrute de una vida lo más independiente y autónoma posible. Las relaciones entre el profesional y el sujeto, además de horizontales, deben primar la creación de mecanismos que, a través del apoyo social, fomenten la inclusión social mediante el estudio y conocimiento de las necesidades y objetivos personales de las personas con la capacidad modificada, y por ende, establezcan un sistema de apoyos que aumente la percepción de control sobre sus propias vidas.

Referencias bibliográficas

- Barranco, M. *et al.* (2012): "Capacidad jurídica y discapacidad: el artículo 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad". *Anuario de la Facultad de Derecho*, 5: 53-80.
- Caplan, G. (1974): *Supports systems and community mental health: Lectures on concept development*. Nueva York: Behavioral Publications.
- Cassel, J. (1976): "The contribution of the social environment to host resistance". *American journal of epidemiology*, 104: 107-123.
- Cuenca, P. (2012): "El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española". *Revista electrónica del Departamento de Derecho de la Universidad de La Rioja*, 10: 71-74.
- De Lorenzo, R. y Palacios, A. (2007): "Discapacidad, derechos fundamentales y protección constitucional", en Latorre, J. y Terreros, J. L. (coords.): *Los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Consejo General del Poder Judicial.
- Gracia, E. *et al.* (2002): *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la Comunidad*. Madrid: Síntesis.
- International Disability Alliance (2010): *Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD* (en línea). <<http://www.internationaldisabilityalliance.org/es/node/213>>, acceso 15 de junio de 2018.
- Jiménez, A. (2007): "Conceptos y tipologías de la discapacidad: documentos y normativas de clasificación más relevantes", en De Lorenzo, R. y Pérez, L. C. (coords.): *Tratado sobre discapacidad*. Madrid: Thomson Reuters Aranzadi.
- Ladrón, M. P. (2012): "Los procesos en materia de capacidad a la luz de la Convención de Naciones Unidas de Derechos de las Personas con Discapacidad". *Anuario de la Facultad de Derecho*, 5: 203-222.
- Lin, N. (1986): "Conceptualizing social support", en Lin, N. *et al.* (eds.): *Social Support, Life Events, and Depression*. Nueva York: Academic press.
- Ospina, M. (2010): "Discapacidad y Sociedad Democrática". *Revista Derecho del Estado*, 24, 143-164.
- Perske, R. (1972): "The dignity of risk", en Wolfensberger, W. P. (. En *The principle of normalization in human services* (págs. 194-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Pindado, F. (2015): *Hacia una única catalogación de los Derechos Fundamentales - Los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad como derechos fundamentales-*. Madrid: CINCA.
- Rivera, J. M. (2011): "Notas sobre el apoyo a la autodeterminación de la persona incapacitada en el Código Civil a partir de la convención de N.U. sobre derechos de las personas con discapacidad", en Pérez de Vargas, J. y Pereña, M. (coords.): *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Madrid: Wolters Kluwer.
- Sarason, I. (1990): "Social support and interactional processes: A triadic hypothesis". *Journal of Social and Personal Relationship*, 7: 495-506.
- Turner, J., y Tenhoo, W. (1978): "The NIMH Community Support Program: Pilot approach to a needed social reform". *Schizophrenia Bulletin*, 4: 319-348.

El Tratado de Marrakech, ¿libros para ciegos?

The Treaty of Marrakech, books for the blind?

Palabras clave

Tratado de Marrakech, percepción háptica, imagen táctil.

Keywords

Treaty of Marrakech, haptic perception, tactile image.

Carlos Fuentes Vargas

<carlos.fuentes.vargas@uacm.edu.mx>

Universidad Autónoma de la Ciudad de México. México

1. Introducción

El 30 de abril del 2015 México ratificó el Tratado de Marrakech (SRE, 2015). Este tratado, promovido por la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI), tiene como objetivo «facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso» (OMPI, 2018). Así, tanto México como los otros veinte países que lo han ratificado, están obligados a implementar excepciones en sus leyes con respecto a los derechos de autor para que se pueda cumplir con los objetivos de la OMPI.

En este contexto, según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en México, de los cerca de 120 millones de habitantes, casi 7,2 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad (INEGI, 2015) y, de esta población, el 58,4% corresponde específicamente a la discapacidad visual. Esto significa que hay aproximadamente 4,2 millones de posibles lectores que en principio no tienen a su alcance los textos impresos disponibles en este país. Por supuesto que esta robusta estimación tiene que ser matizada, tan solo hay que considerar que en México de cada 100 personas 55 no leen ningún libro al año (INEGI, 2018).

En este sentido, con el Tratado de Marrakech, las personas ciegas tendrían la oportunidad de acceder a un conocimiento del que hasta ahora han sido



Para citar:

Fuentes, C. (2019): "El Tratado de Marrakech, ¿libros para ciegos?". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 251-255.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.13>>



excluidas. No obstante, este mismo tratado invita a la reflexión sobre la relación que existe entre los contenidos de las obras publicadas, cualquiera que estos sean, y las personas con discapacidad visual. Es decir, cabe preguntarnos si los autores al momento de concebir su obra consideraron al posible lector como una persona ciega. No sería desmedido considerar que no lo hicieron.

Es evidente que en la gran diversidad de títulos hasta ahora publicados, existen diferencias abismales para su comprensión en las personas con discapacidad visual. Por ejemplo, el contenido de un libro de poesía prácticamente puede transcribirse en código braille en su totalidad, pero con esta acción, incluso en un texto de esta naturaleza, podría ser alterado el sentido de la obra si consideramos que se necesita aproximadamente cuatro veces más espacio para escribir en braille lo que se escribe en tinta a 11 puntos, por lo que la estructura de las estrofas puede quedar seriamente comprometida. Por ello, el cuidado en la transcripción no sólo es en texto sino también en la forma. En el otro extremo, sin embargo, un típico libro de matemáticas está confeccionado con gráficos que no solo ilustran un concepto, sino que son inherentes a un código matemático que al unísono son parte de la construcción del concepto en cuestión. La combinación de los lenguajes utilizados en este último (gráficos, código matemático y lenguaje verbal) exacerbaban la complejidad en el intento de transcribirlo para que sea accesible a personas con esta discapacidad. El resultado de este esfuerzo, en el mejor de los casos, es un texto que podrá ser legible, pero distando de ser comprensible.

Así, entre los casos extremos citados, el universo de contenidos que los autores tienen la necesidad de alternar con imágenes es vasto. Esta necesidad puede ser motivada porque los seres humanos están condicionados a conectarse con el mundo a través de imágenes (Correa, 2014). Se puede decir que una imagen es una representación inundada de marcos de referencia que, para Millar (1994), se construyen a través de distintas modalidades sensoriales. Dada la importancia en este ámbito, se han escrito trabajos enfocados específicamente a la construcción de una teoría sobre la imagen, como los textos de Villafañe y Mínguez (2002) y Acaso (2006), por citar algunos.

Asimismo, en el desarrollo de las personas con discapacidad visual, los marcos de referencia y la construcción de la imagen ocupan un lugar imperativo. Si la imagen se presenta *táctilmente* para ellos, *ésta* puede representar una realidad capturada de modelos que se transforma en un signo icónico (Correa, 2014). En este sentido, Millar (1994) propone que son dos capacidades diferentes las que permiten por un lado identificar la forma y, por otro, localizar dicha forma espacialmente. Dado que la ceguera reduce la información sobre los marcos de referencia externos, es necesario proporcionarles esta información utilizando el movimiento (Millar, 1994).

Las consideraciones expuestas conllevan a diversos autores a reconocer que la hechura de las imágenes para personas con discapacidad visual debe estar provista de elementos específicos que tienen su base en los referentes innatos a la falta de visión. Bardisa (1992) expone ampliamente los procesos hápticos de la percepción y el tacto, y cómo estos intervienen en la construcción del dibujo en las diferentes etapas de los niños ciegos. Finalmente, cabe mencionar los trabajos de Rosa y Ochaita (1998) que, en el marco de la psicología de la ceguera, hacen énfasis en las diferencias entre la percepción visual y háptica, siendo una de ellas la acción para recopilar información a través del sistema háptico, que se lleva a cabo de manera lenta y secuencialmente.

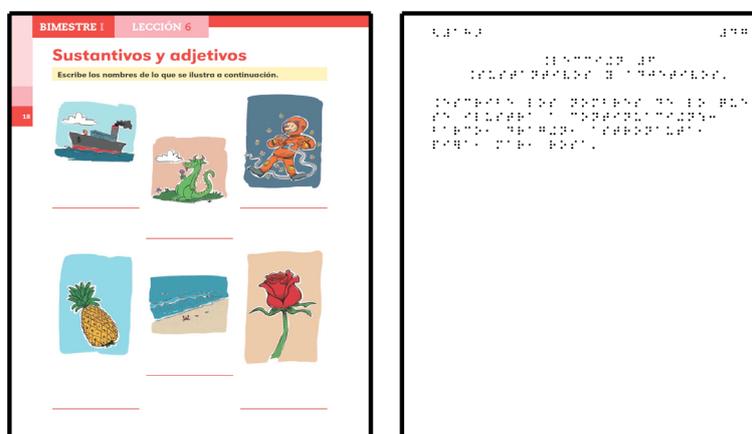
2. La adaptación de libros en el marco del Tratado de Marrakech

Esta sucinta exposición de sólo algunos trabajos encaminados a explicar, entre otras, las diferencias de la percepción entre personas ciegas y normovisuales, son evidencias que advierten de que las imágenes, y en específico las empleadas en textos impresos, son germinadas a partir de los referentes sensoriales para quien está dirigida la obra. Si bien con la tecnología actual una imagen en tinta es factible transformarla *íntegramente a táctil*, pretender sin embargo con este proceso transmitir la misma intención de información indistintamente a personas ciegas o normovisuales, atendiendo a los autores acabados de citar, puede ser infructuoso. Así, en el marco del Tratado de Marrakech, es razonable la pregunta *¿cómo transcribir?*

En este esfuerzo por acercar el texto impreso a personas ciegas se corre el riesgo de quedar confinados en un cúmulo de buenas intenciones propiciado por la trascendencia de esta tarea. Por ejemplo, situaciones de esta naturaleza se pueden identificar en los libros de instrucción básica que distribuye gratuitamente la Secretaría de Educación Pública (SEP). La SEP también distribuye estos libros con su respectiva transcripción a código braille, como una respuesta a la inclusión y al reconocimiento del derecho inalienable a la educación, ambos ratificados en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Naciones Unidas, 2006).

Para ilustrar lo anterior, la figura 1 muestra dos *páginas* que corresponden a una misma lección del libro de español para segundo año de primaria del ciclo escolar 2017-1018 (SEP, 2018). La página que se muestra en el lado izquierdo corresponde a la lección para niños normovisuales y en el lado derecho la transcripción en braille. La versión en tinta está compuesta principalmente por imágenes, las cuales son por sí mismas la esencia de la estrategia para alcanzar el propósito de esta lección. En la versión para niños ciegos se intercambiaron las imágenes por los nombres de los objetos ilustrados, justo el cometido a realizar, lo que evidencia inconsistencias para lograr los mismos objetivos.

Figura 1. Imágenes en tinta y braille de una lección del libro de español para segundo año de primaria para el ciclo escolar 2017-1018



Fuente: SEP (2018).

Luego, ¿implican estas inconsistencias la necesidad de transcribir también las imágenes? Si nos ceñimos al Tratado de Marrakech quizá la respuesta inmediata es que sí. Sin embargo, reiterando los estudios con respecto a la construcción de imágenes desde marcos referenciales diferentes, con esta acción no se garantiza alcanzar los mismos objetivos de la versión en tinta. Entonces, lo conducente es proponer una lección desde el contexto de la falta de visión que derive en alcanzar los mismos objetivos. La igualdad implicaría transcribir íntegramente para que todos tengan el mismo libro, pero la equidad implicaría dar el libro con las modificaciones pertinentes para alcanzar las mismas metas.

No es nada desdeñable el esfuerzo de la SEP por proveer libros en braille a los niños ciegos ahora integrados en aulas con niños normovisuales. Al contrario, es una respuesta institucional para atender la no discriminación. Es sabido, al menos en el caso de México, que la población con edades entre 3 y 29 años con discapacidad visual que asiste a la escuela es del 42,4 %, mientras que en el caso de las personas sin discapacidad es del 60,5% (INEGI, 2015). Lo que sí refleja esta situación es la carencia de textos escritos considerando que el lector es una persona ciega. Realizarlos implicaría que el autor toma conciencia de los referentes sensoriales, herramientas cognitivas y recursos técnicos existentes para que el contenido no sólo sea legible sino comprensible.

3. Conclusiones

A manera de conclusión de esta reflexión, se pueden identificar dos caminos paralelos que conlleven a cumplir las intenciones de acercar el texto impreso a personas ciegas. Un camino es transcribir íntegramente a braille los textos incluyendo las imágenes, con lo que sin duda se cumplirá un derecho de las personas ciegas, pero transcribir recurriendo a las modificaciones pertinentes, aunque implique la modificación de cierto contenido original, impactará en un mejor reconocimiento de la intención del autor. El otro camino es impulsar la creación de obras con la consigna de que su principal lector es una persona ciega. Para ello, es imprescindible considerar las herramientas cognitivas que las personas ciegas utilizan como recurso para apropiarse de conocimiento nuevo.

En este amplio espectro de oportunidades que ahora emerge, los textos ubicados en el área educativa dirigida a lectores niños es primordial. Es este área un termómetro que refleja el rezago en diferentes ámbitos en que se encuentran las personas con discapacidad visual con respecto a las personas normovisuales. Aunado a esto, también se debe explotar el sentido háptico en los textos, sentido que puede detonar procesos de aprendizaje por el vasto universo de posibilidades que a través de los gráficos se pueden crear. El Tratado de Marrakech por supuesto que brinda una oportunidad de seguir construyendo mejores condiciones para las personas con discapacidad, pero no se logrará sólo por la modificación en las leyes, sino por la oportunidad de nutrirlo con la ya generosa cantidad de experiencias por parte de personas que han dedicado años de trabajo en este rubro.

Referencias bibliográficas

- Acaso, M. (2006): *El lenguaje visual*. Barcelona: Paidós.
- Bardisa, L. (1992): *Cómo enseñar a los niños ciegos a dibujar*. Madrid: ONCE.
- Correa, P. (2014): "Toward a construction and a reading model of tactile graphics for educational purposes". *Terra Haptica*, 4: 23-32.
- INEGI (2018): *Módulo sobre Lectura* (en línea). <https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/molec/doc/resultados_molec_feb18.pdf>, acceso 19 de octubre de 2018.
- INEGI (2015): *Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre)* (en línea). <<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2015/discapacidad0.pdf>>, acceso 7 de septiembre de 2018.
- Millar, S. (1994): *Understanding and representing space. Theory and evidence from studies with blind and sighted children*. Oxford: Oxford University Press.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>>, acceso 18 de septiembre de 2018.
- OMPI (2018): *Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso* (en línea). <http://www.wipo.int/treaties/es/text.jsp?file_id=302979>, acceso 10 de octubre de 2018.
- Rosa, A. y Ochaita, E. (1988): "Estado actual de la investigación en psicología de la ceguera". *Infancia y Aprendizaje*, 41: 53-62.
- SEP (2018): *Sustantivos y adjetivos* (en línea). <https://cdn.cicloescolar.mx/libros/2018/primaria/segundo/espanol_alumno/espanol_segundo_p18.png>, acceso 5 de octubre de 2018.
- SRE (2015): *La Política de Derechos Humanos de México* (en línea). <<https://embamex.sre.gob.mx/reinounido/images/stories/reinounido/DerechosHumanos/2015/Esp/sn9.pdf>>, acceso 19 de octubre de 2018.
- Villafañe, J. y Mínguez, N. (2002): *Principios de la teoría general de la imagen*. Madrid: Pirámide.

Infografía sobre actividad física para personas adultas con discapacidad¹

Physical activity infographics for adults with disabilities

Palabras clave

Discapacidad, ejercicio, salud pública, capacitismo, producción conjunta.

Keywords

Disability, exercise, public health, ableism, co-production.

Javier Monforte

<javier.monforte@uv.es>

Universidad de Valencia. España

Joan Úbeda-Colomer

<joan.ubeda-colomer@uv.es>

Universidad de Valencia. España

Brett Smith

Durham University. Inglaterra

Charlie Foster

<charlie.foster@bristol.ac.uk>

University of Bristol. Inglaterra

1. Introducción

Recientemente, la revista *British Journal of Sports Medicine* (BJSM) ha publicado unas directrices de actividad física para personas adultas con discapacidad basadas en la evidencia (Smith, R. *et al.*, 2018). La producción conjunta de estas directrices estuvo liderada por el Dr. Brett Smith, por encargo del Departamento de Salud Pública de Inglaterra (Public Health England). El componente central del trabajo consiste en una infografía que condensa las evidencias científicas disponibles y las presenta al público general de manera accesible y efectiva.

Crear y divulgar recursos informativos rigurosos a la par que comprensibles que promuevan estilos de vida activos en personas adultas con discapacidad es relevante y oportuno, puesto que la mayoría de estas personas no realiza suficiente actividad física para obtener beneficios saludables (Carroll *et al.*, 2014; Úbeda-Colomer *et al.*, 2019). En España, los recursos de este tipo son escasos, lo cual representa una barrera para que las personas

1. La presente tribuna es una adaptación traducida del artículo "Infographic. Physical activity for disabled adults" de Brett Smith *et al.*, publicado en *British Journal of Sports Medicine*. Doi:10.1136/bjsports-2018-100158.

Financiación: la investigación original fue financiada por Public Health England. Esta traducción no ha recibido financiación.

Agradecimientos: los autores agradecen a José Devis y a Víctor Pérez sus comentarios sobre una versión inicial de la traducción.



Para citar:

Monforte, J. *et al.* (2019): "Infografía sobre actividad física para personas adultas con discapacidad". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 257-265.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.14>>



adultas con discapacidad sean físicamente activas. De hecho, la falta de información contrastada sobre aspectos de interés como la frecuencia, el tiempo y el tipo de actividades físicas necesarias para obtener beneficios saludables es una de las principales barreras que se encuentran las personas adultas con discapacidad (Rimmer *et al.*, 2004; Williams *et al.*, 2014).

Con el fin de acercar esta información a la comunidad hispanohablante, el presente artículo ofrece una traducción de la infografía, así como del texto y el material adicional que la acompañan. El propósito de la publicación es ampliar el alcance de la infografía para que el máximo número de personas adultas con discapacidad tenga acceso a unas recomendaciones basadas en la evidencia y pueda mejorar su salud a través de la actividad física. Así pues, invitamos a los diferentes agentes implicados en el ámbito de la salud pública a difundir la infografía mediante la plataforma que consideren más adecuada.

2. Infografía sobre actividad física para personas adultas con discapacidad

Pese a los beneficios de la actividad física, la mayoría de personas adultas con discapacidad en el Reino Unido no llevan estilos de vida suficientemente activos. Además, estas personas tienden a ser más inactivas en comparación con las personas sin discapacidad. Por ejemplo, un estudio reciente indicó que el 21 % de personas sin discapacidad realizaban menos de 30 minutos semanales de actividad física, mientras que el porcentaje de personas con discapacidad ascendía al 43 % (Sport England, 2017). Dadas las implicaciones que tiene la inactividad para la salud y la economía, promocionar la actividad física entre las personas adultas con discapacidad y reducir las desigualdades en dicha participación es una prioridad en materia de salud pública.

En 2011, los ‘Principales Asesores Médicos del Reino Unido’ (UK Chief Medical Officers) elaboraron las directrices para cuatro grupos de edad que comprendían desde infantes menores de cinco años hasta las personas de edad avanzada. Sin embargo, debido a la escasez de evidencias disponibles sobre la actividad física para personas con discapacidad, las directrices omitieron pautas para este colectivo. En 2018, el Departamento de Salud Pública del Reino Unido nos encargó revisar las evidencias y, en el caso de que estas resultasen ser suficientes, producir conjuntamente unas recomendaciones sobre actividad física y discapacidad en un formato apropiado.

En la revisión se encontraron múltiples beneficios de la actividad física para personas adultas con discapacidad, como por ejemplo la mejora en la calidad de vida (Smith, R. *et al.*, 2018). A partir de las evidencias, se recomienda que las personas adultas con discapacidad realicen actividades de fuerza y equilibrio, al menos dos días por semana. Aunque un poco de actividad física es mejor que nada, se recomienda que las personas adultas con discapacidad aspiren a realizar al menos 150 minutos de actividad física de intensidad moderada por semana para obtener mejoras sustanciales en la salud (Smith, R. *et al.*, 2018). No se encontraron evidencias de que la participación en actividades físicas apropiadas incrementara el riesgo de lesión o daño (Smith, R. *et al.*, 2018).

A partir de la revisión, trabajamos con cerca de 350 personas adultas con discapacidad, 10 organizaciones dedicadas a la discapacidad y 50 profesionales de la salud con el fin de explorar cómo se podría producir

conjuntamente un recurso accesible y adecuado que permitiera presentar las recomendaciones de actividad física basadas en la evidencia al público de interés. La producción conjunta se sitúa en el centro de iniciativas recientes de investigación, conocidas como 'Implicación Pública del Paciente', 'Medicina Participativa' y 'Ciencia Ciudadana'. Durante varios talleres presenciales, las personas adultas con discapacidad, organizaciones y profesionales de la salud plantearon que la gratificación (por ejemplo: la actividad física te hace sentir bien) y el sedentarismo deberían ser incluidas en los mensajes sobre actividad física, mientras que debería evitarse un énfasis distorsionado hacia la capacidad física (capacitismo) (Smith, R. *et al.*, 2018). El capacitismo denota un prejuicio, en muchas ocasiones irreflexivo, que beneficia a las personas sin discapacidad y discrimina a las personas con discapacidad (Goodley, 2014). Así se observa en mensajes como "Levántate, siéntate menos" o "Siéntate menos, muévete más", que favorecen ciertos cuerpos (por ejemplo: aquellos que pueden levantarse o evitar sentarse fácilmente) al tiempo que discriminan otros (por ejemplo: usuarios de sillas de ruedas).

Las personas adultas con discapacidad, organizaciones y profesionales de la salud también identificaron las mejores formas para comunicar las recomendaciones. Estas incluían:

- Campañas mediáticas como 'This Girl Can',
- Recursos web, y también
- Infografías dirigidas al público con discapacidad.

Se consideró que una campaña intersectorial en los medios de comunicación, que evitara representar a las personas con discapacidad únicamente como 'súper héroes', podía resultar un recurso inspirador para que las personas con discapacidad se convirtieran en personas activas.

Los recursos web se consideraron útiles para identificar qué tipos de actividad física hay disponibles en la comunidad local y dónde pueden realizarse esas actividades en un ambiente inclusivo. No obstante, existía la preocupación de que la información de internet pudiera estar desorganizada, resultar poco fiable, estar obsoleta o ser inaccesible. Otra limitación que se apuntaba fueron los costes financieros de producir y mantener una web con recursos y campañas mediáticas.

En cambio, las infografías se consideraron recursos de coste relativamente bajo y también singularmente adecuados para difundir y transmitir recomendaciones sobre actividad física. Este enfoque se ha utilizado en las directrices de los 'Principales Asesores Médicos del Reino Unido' en 2011 (Smith, R. *et al.*, 2018). Las personas adultas con discapacidad, organizaciones y profesionales de la salud juzgaron que una infografía podría comunicar información compleja de una forma asequible, comprensible y sugerente a un número elevado de personas. Prácticamente todos pensaban que las infografías podían concienciar, cuestionar actitudes e inspirar a las personas con discapacidad para cambiar su conducta y empezar a ser más activos físicamente (Smith, B. *et al.*, 2018). Los participantes añadieron que estos beneficios podrían ser mayores si se incluía a mensajeros clave para promocionar la actividad física. Entre los mensajeros identificados, por orden de importancia, estaban las personas adultas con discapacidad, profesionales del trabajo social, profesionales de la salud, organizaciones de actividad física, deporte o dedicadas a la discapacidad, y personas encargadas de las actividades de ocio.

Se propuso que estos mensajeros de confianza combinaran distintos tipos de infografías para promocionar la actividad física de forma extensa y continua. Lo cual podría hacerse por medio de folletos impresos para

entregar en mano, por correo electrónico, mediante redes sociales o páginas web y también en forma de póster para colgar en espacios públicos como consultas de medicina general, instalaciones de servicios sociales y centros de ocio. Así pues, se acordó que la infografía debía ser el producto final que derivara de la producción conjunta (figura 1). El proceso de elaboración de la infografía se detalla en el suplemento que acompaña al presente texto.

Esta es la primera infografía producida conjuntamente con el propósito de comunicar recomendaciones de actividad física basadas en la evidencia a un conjunto heterogéneo de personas con discapacidad. Ha sido aprobada por el Departamento de Salud Pública de Inglaterra y respaldada por los 'Principales Asesores Médicos del Reino Unido'. La infografía nos parece un recurso adecuado para la acción coordinada y sirve de anticipo a la actualización de las directrices vigentes de actividad física de los 'Principales Asesores Médicos del Reino Unido' que saldrán en 2019. Esperamos que se comparta, se visibilice y se utilice para promover la actividad física y combatir las desigualdades.

Figura 1. Infografía sobre actividad física para personas adultas con discapacidad



Referencias bibliográficas

- Carroll, D. D. *et al.* (2014): "Vital signs: Disability and physical activity—United States, 2009-2012". *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 63 (18): 407-413.
- Goodley, D. (2014): *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Londres: Routledge.
- Rimmer, J. H. *et al.* (2004): "Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators". *American journal of preventive medicine*, 26 (5): 419-425.
- Smith, B. *et al.* (2019): "Infographic. Physical activity for disabled adults". *British Journal of Sports Medicine*, 53: 335-336 (en línea). <<https://doi.org/10.1136/bjsports-2018-100158>>, acceso 20 de noviembre de 2018.
- Smith, B. *et al.* (2018): "Physical activity for general health benefits in disabled adults: Summary of a rapid evidence review for the UK Chief Medical Officers' update of the physical activity guidelines". London: Public Health England.
- Smith, R. *et al.* (2018): "CMO physical activity expert committee for physical activity and pregnancy". *British Journal of Sports Medicine*, 52: 532-533 (en línea). <<https://doi.org/10.1136/bjsports-2017-098037>>, acceso 20 de noviembre de 2018.
- Sport England (2017): *Active Lives Adult Survey* (en línea). <<https://www.sportengland.org/media/12458/active-lives-adult-may-16-17-report.pdf>>, acceso 20 de noviembre de 2018.
- Úbeda-Colomer, J. *et al.* (2019): "Physical activity of university students with disabilities: accomplishment of recommendations and differences by age, sex, disability and weight status". *Public Health*, 166: 69-78 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.puhe.2018.10.006>>, acceso 20 de noviembre de 2018.
- Williams, T. L. *et al.* (2014): "The barriers, benefits and facilitators of leisure time physical activity among people with spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative findings". *Health Psychology Review*, 8 (4): 404-425.

Anexo 1. Material adicional: proceso de elaboración de la infografía

La discapacidad hace referencia a las personas con una deficiencia física (por ejemplo lesión medular), sensorial (por ejemplo deficiencia visual), cognitiva (por ejemplo dificultades de aprendizaje) y/o mental (por ejemplo depresión) que, en interacción con diversas barreras, puede dificultar la participación social plena, efectiva y en igualdad de condiciones con los demás. En el proceso de producción conjunta de la infografía participaron personas adultas con deficiencias físicas, sensoriales, cognitivas y/o mentales. La producción conjunta de la infografía, así como algunas ideas obtenidas a lo largo del proceso, pueden resumirse de la siguiente manera:

1. Las evidencias generadas a partir de la revisión son fruto de la colaboración con personas adultas con discapacidad con diferentes grados de participación en actividades físicas (de muy inactivas a muy activas), profesionales sanitarios y organizaciones dedicadas a la discapacidad. El trabajo realizado consistió en resumir los principales beneficios de la actividad física, la frecuencia, la intensidad, el tiempo y el tipo de actividades que las personas adultas con discapacidad necesitan para obtener beneficios para su salud, así como cualquier riesgo vinculado con la actividad física y las consecuencias negativas de la conducta sedentaria.
2. En colaboración con las personas adultas con discapacidad y las organizaciones, se revisaron las estrategias comunicativas que en la actualidad resultan relevantes para las personas adultas, tanto en el Reino Unido como en el extranjero.
3. La realización de tres diseños preliminares se enmarcó en unas instrucciones básicas establecidas de manera colaborativa. Los tres diseños se basaban en la misma evidencia. Entre los desafíos que surgieron durante este proceso se encontraban evitar mensajes densos con mucho texto, mantener la claridad del mensaje y encontrar un diseño gráfico que concentrase los mensajes clave y a la vez ayudara a 'guiar' a los/as lectores/as a través de la información. Otro de los retos recaía en la forma de comunicar la intensidad de la actividad física de forma efectiva. A este respecto, se sugirieron el icono visual de una batería, un termómetro y el test del habla. Por otra parte, se llegó a un consenso unánime: la infografía no debía centrarse en un solo tipo de discapacidad (por ejemplo personas con lesión medular) sino, por el contrario, promover la inclusión, la conectividad y la diferencia de manera que todos los tipos de discapacidad estuviesen representados. En esta línea, se concluyó que el alcance de la infografía sería mucho más amplio si se dirigía a las personas adultas con discapacidad en lugar de a un solo tipo de discapacidad.
4. Las personas adultas con discapacidad, los/as profesionales sanitarios, las organizaciones y el equipo de expertos/as discutieron, analizaron y revisaron los diseños iniciales en talleres presenciales o en la red. Esto resultó en la modificación y realización de un único diseño. Si bien el test del habla se consideró la mejor opción para comunicar la intensidad, llegar a un acuerdo sobre qué otros iconos visuales incluir y excluir resultó un desafío. En este sentido, las personas adultas con discapacidad sugirieron que debían evitarse los iconos visuales que representaran la discapacidad, como por ejemplo el de una persona en una silla de ruedas. Por otra parte, algunas personas adultas con discapacidad opinaban que debían usarse dos mensajes para comunicar la frecuencia de la actividad física. En particular, se plantearon 'para mejorar tu salud sustancialmente realiza al menos 150 minutos de actividad física moderada

cada semana' y 'para conseguir algunos beneficios saludables realiza al menos 60 minutos de actividad física moderada cada semana'. La posibilidad de incluir dos mensajes en lugar de uno se tuvo en cuenta porque algunas personas con discapacidad físicamente inactivas pensaban que 60 minutos constituye una meta más realista y motivante que 150 minutos. No obstante, la meta de los 150 minutos se consideraba esencial para comunicar las ganancias sustanciales de salud que acompañan a una mayor práctica de actividad física. También se consideraba una meta motivante para aquellos que prefieren realizar estiramientos en solitario o acumular actividad física a lo largo de la semana. A pesar del potencial que presenta la incorporación de dos mensajes, lo que representa un giro hacia la relación dosis-respuesta, también se tuvo en cuenta que añadir un mensaje con menos frecuencia (por ejemplo 60 minutos) crearía confusión en el público por lo que respecta a la cantidad de actividad que debería realizarse para obtener beneficios reales en el estado de salud. Cabía la posibilidad de que la confusión comprometiera el éxito en la promoción de la actividad física. Por tanto, solo se mantuvo el mensaje de 150 minutos. Con todo, esta cuestión debe permanecer sujeta a revisión. Si la evidencia disponible fuera suficiente, en mensajes futuros habría que incluir un énfasis en la relación dosis-respuesta para la salud. Otra de las ideas clave que se obtuvieron a partir del proceso de producción conjunta fue la gran relevancia de la gratificación (por ejemplo diversión, disfrute, placer) en la comunicación. Por tal motivo, los mensajes relacionados con el afecto se reubicaron, pasando del final de la infografía a una posición más central dentro de la misma. Como ya se ha indicado anteriormente, se subrayó la importancia de la conducta sedentaria y el capacitismo. Las personas adultas con discapacidad y las organizaciones se mostraron de acuerdo en que los mensajes acerca del sedentarismo eran esenciales, aunque consideraron que ciertos mensajes, como "Levántate más" o "Siéntate menos", deberían evitarse. Estos mensajes son discriminadores y, lejos de ser inclusivos, reflejan un prejuicio irreflexivo al contemplar solamente a los cuerpos 'capaces' cuando se habla de conducta sedentaria. Por tanto, estos mensajes se evitaron. También se recomendó que cualquier futuro mensaje sobre el sedentarismo tuviera un carácter inclusivo.

5. La infografía elegida se discutió, se analizó y se revisó en otra tanda de talleres presenciales, o bien vía online, con las mismas personas adultas con discapacidad, profesionales sanitarios, organizaciones, el equipo de expertos/as y dos miembros del Departamento de Salud Pública de Inglaterra. A partir del *feedback* obtenido en estas reuniones, hubo más modificaciones en el diseño. Los cambios incluyeron una modificación sobre el mensaje original relativo a la seguridad en la práctica de actividad física, que se cambió a "Ser inactivo es perjudicial para la salud". Asimismo, se modificaron dos nuevos iconos, puesto que no resultaban comprensibles para algunas personas con trastornos mentales. Como ya había ocurrido en ocasiones anteriores, algunas personas sugirieron cambios o ampliaciones a la infografía que no se llevaron a cabo debido a la falta de evidencias que las apoyaran. A menudo, algunas personas se sentían decepcionadas cuando se les explicaba la razón por la que no se podía realizar un cambio determinado o añadir un mensaje. Con todo, se consideró necesario fundamentar la infografía en la evidencia.
6. Las personas adultas con discapacidad, las organizaciones, los/as profesionales sanitarios y el equipo de expertos/as dieron *feedback* adicional sobre la versión actualizada de la infografía en siguientes talleres presenciales, vía online o por teléfono. A raíz de sus comentarios, la infografía se modificó ligeramente.
7. La infografía se presentó al Departamento de Salud Pública de Inglaterra para contar con su valoración. Se sugirieron cambios menores. Por ejemplo, se propusieron pequeñas modificaciones en el test del habla.

8. Las personas adultas con discapacidad, los/as profesionales sanitarios y el equipo de expertos/as revisaron el *feedback* del Departamento de Salud Pública de Inglaterra, y se realizaron pequeñas correcciones atendiendo al mismo. Se enfatizó en la importancia de traducir la infografía al sistema braille.
9. El Departamento de salud Pública de Inglaterra, las personas adultas con discapacidad, los/as profesionales sanitarios, las organizaciones dedicadas a la discapacidad y el equipo de expertos/as revisaron la infografía editada y la aprobación del Departamento de Salud Pública de Inglaterra puso el punto final al proceso de elaboración. También se envió la infografía a los 'Principales Asesores Médicos del Reino Unido' para su aprobación.
10. La infografía fue aprobada y respaldada por el Departamento de Salud Pública de Inglaterra y los cuatro 'Principales Asesores Médicos del Reino Unido'. Se decidió publicar la infografía en una revista científica con el fin de difundirla a la audiencia académica. Para llegar al público general, el Departamento de Salud Pública de Inglaterra lanzó una infografía el 15 de octubre de 2018, con una cobertura mediática. La infografía aparece en la página web 'Start Active, Stay Active'².

Otras actividades de difusión en colaboración con organizaciones dedicadas a la discapacidad, profesionales sanitarios, trabajadores/as sociales y asociaciones de atención social, organismos deportivos, programas comunitarios y servicios educativos, entre otros, se encuentran en vías de desarrollo.

2. Más información: <https://www.gov.uk/government/publications/start-active-stay-active-a-report-on-physical-activity-from-the-four-home-countries-chief-medical-officers>.

A large, stylized, light gray letter 'E' is centered in the background. The letter has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. A dark gray horizontal band cuts through the middle of the 'E', and the word 'RESEÑAS' is printed in white on this band.

RESEÑAS

La riqueza invisible del cuidado

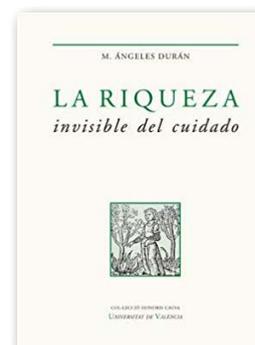
MARÍA ÁNGELES DURÁN (2018)

Valencia: Universitat de València

Agustín Huete García

<ahueteg@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



María Ángeles Durán (Madrid, 1942) es doctora en Ciencias Políticas, catedrática de Sociología en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), donde ha dirigido el Departamento de Análisis Socioeconómico y permanece actualmente vinculada *ad honorem* en el Centro de Ciencias Humanas y Sociales. Durante su brillante carrera se ha especializado en el análisis del trabajo no remunerado y su relación con la estructura social y económica, trayectoria por la que ha obtenido, entre otros, el prestigioso Premio Nacional de Investigación Pascual Madoz, el Premio Nacional de Sociología, la Medalla de Oro al Mérito del Trabajo y el Doctorado *Honoris Causa* por las Universidades de Granada y Valencia.

Es una científica social imprescindible, que ha trabajado en los más prestigiosos centros de investigación a nivel mundial, pero también ha ejercido una incansable labor divulgativa en numerosas entidades culturales y ciudadanas de toda índole. No en vano, la idea de esta reseña surgió mientras presentaba este libro a un pequeño grupo de personas en una humilde librería en Salamanca, invitada por la Asociación Profesional de Sociología de Castilla y León (España). Hasta aquí llegó, en medio de una agenda cargada de vuelos transoceánicos, reuniones de alto nivel y ponencias inaugurales en los más importantes congresos.

Desde que en 1971 obtuvo el doctorado *cum laude* con la tesis titulada *El trabajo de la mujer en España: un estudio sociológico*, la doctora Durán ha publicado más de doscientas obras sobre uso del tiempo, salud, personas mayores y urbanismo, con una constante preocupación por la importancia del trabajo no remunerado en la estructura laboral y económica, desde una perspectiva de género.

La riqueza invisible del cuidado es una obra colosal, no sólo por su dimensión, sino también por su riqueza y densidad de contenido. Ya en aquella presentación en Salamanca a la que me he referido antes, la propia María Ángeles nos reconoció, con una sinceridad admirable, la dificultad que supuso afrontar –y sobre todo terminar– una tarea de estas dimensiones. El libro afronta, a la vez, un importante trabajo de análisis estadístico, junto con un preciso compromiso conceptual necesario para su lectura, alrededor del que le da nombre: el cuidado.

La autora nos presenta el cuidado como una monumental fuente de recursos invisibles no incorporados a las *narrativas económicas* (sic) de las

Revista Española de Discapacidad,
7 (1): 269-270.



cuentas económicas actuales, pero que resulta un coste para los hogares y para las personas sobre quienes recae, mayoritariamente mujeres. Aparece así, una nueva clase social: *el cuidatoriado*, que comparte con el antiguo *proletariado* características fundamentales: subordinación, ausencia de protección social, altísimo riesgo de pobreza, invisibilidad y marginación.

El *cuidatoriado* tiene rasgos propios que le dan carácter sustantivo, mediados por la perspectiva de género: madres y no padres, esposas y no esposos, hijas y nietas que no hijos y nietos, componen mayoritariamente esta clase social que no es nueva porque antes no existiera, sino que lo es porque, a partir del trabajo de la autora, puede ser reconocida en términos objetivos.

A lo largo de la obra, la doctora Durán cuantifica la magnitud de los cuidados que, de manera privada y con base en el hogar, muchas mujeres prestan a niños, personas mayores, con dependencia y/o discapacidad. Este *consumo de cuidados* es atendido por los hogares con cargo a su presupuesto, a lo largo de todo el ciclo vital de cualquier persona, pero con más frecuencia e intensidad en los primeros y los últimos años de la vida. En ocasiones, los recursos del hogar resultan insuficientes para atender las necesidades del cuidado, y es entonces, y sólo entonces, cuando dichas necesidades emergen a la economía real, es decir se contabilizan, en forma de servicios públicos y/o privados que no resultan accesibles para la mayoría de los hogares.

El libro desgrana con detalle en sus títulos centrales los múltiples escenarios en los que el cuidado se invisibiliza como forma de riqueza. El primero de ellos, el valor del cuidado de los niños y niñas, que consume recursos de los hogares de manera muy variable, pero medible. La misma tarea afronta Durán para los cuidados de salud, dependencia y personas mayores, con una impresionante profusión de fuentes estadísticas, para cuya explotación se consideran, siempre que es posible, diferencias por territorios.

En su capítulo final, *La riqueza invisible del cuidado* dibuja las líneas maestras de lo que será el futuro del cuidado en una España en la que, si se mantiene el ritmo de incorporación de las mujeres al mercado de trabajo y ante el seguro escenario de envejecimiento demográfico, es posible que ni siquiera el mercado informal (precario, invisible, inseguro) pueda absorber la demanda potencial de cuidados. Quizá entonces, el mercado, el Estado, o ambos si es que son distintos, deberán asumir la tarea de cuidados que hasta ahora han dejado en manos de los hogares, es decir, de los millones de mujeres que conforman el *cuidatoriado*.

Sexualidades diversas, sexualidades como todas

CARLOS DE LA CRUZ (2018)

Madrid: Editorial Fundamentos

Cristina García García-Castro

<publicaciones@cedd.net>

SIIS Centro de Documentación y Estudios. España



La sexualidad forma parte de todos nosotros, de nuestra condición humana, y está presente a lo largo de todas las etapas de la vida; es una manera de relacionarnos, de mostrar afecto y sentimientos hacia las personas que nos rodean. Sin embargo, la realidad nos muestra que la sexualidad de las personas con discapacidad sigue siendo, aún en nuestros días, un aspecto al que no se presta la suficiente atención, bien sea por falta de conocimiento o de consideración.

Sexualidades diversas, sexualidades como todas constituye un paso más a la hora de normalizar, visibilizar y acercarse a la realidad de las distintas sexualidades para desmontar los falsos tópicos y creencias erróneas que, como señala el autor, perduran en mayor o menor medida a pesar de disponer de más información y educación sexual.

Carlos de la Cruz, doctor en Psicología y sexólogo, se dirige con esta publicación a las familias, los profesionales y otros agentes implicados en el abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad para ofrecerles una herramienta que les ayude a encontrar la mejor forma de educar, atender y prestar apoyos en este ámbito.

En la primera parte del libro se desarrollan contenidos teóricos acerca de la sexualidad que contextualizan y fundamentan el trabajo. Recoge así diferentes definiciones del término y se aportan algunas claves sobre la concepción social de la sexualidad, planteándose esta como una construcción muy estereotipada que proyecta un modelo 'ideal' (capacitista, heterosexual y de pareja) en el que las personas con discapacidad apenas tienen cabida. La sexualidad de las personas con discapacidad no es mejor ni peor que la de los demás, pues en ella no existen jerarquías, pero actualmente está basada en estereotipos y prejuicios: se les percibe como seres asexuales, niños eternos, personas que no pueden controlar sus impulsos sexuales... numerosos mitos que impactan de manera negativa en la formación y desarrollo de su sexualidad.

El autor reflexiona así sobre la actitud ante la sexualidad de las personas con discapacidad y sus diferentes componentes y categorías, afirmando que son las actitudes comprensivas las que deben promoverse. Esto signifi-

Revista Española de Discapacidad,
7 (1): 271-274.



ca que se ha de atender la sexualidad de las personas con discapacidad desde el acercamiento y la empatía, adoptando una actitud de comprensión ante el hecho sexual humano y todas sus manifestaciones.

Se aborda también, aunque brevemente, la situación de invisibilidad y vulnerabilidad a la que aún se sigue viendo sometida la mujer con discapacidad por la combinación de las variables discapacidad y género, a lo que hay que sumar las actitudes sexistas y la discriminación que tiene que ver con los roles tradicionalmente atribuidos a las mujeres en lo que a la sexualidad se refiere.

Se realiza además una aproximación a los distintos significados de la discapacidad y a las principales limitaciones que pueden estar presentes en las personas, condicionando sus actividades de la vida diaria y que, en muchos casos, están también de algún modo vinculadas con la sexualidad. Se tiende a pensar que la discapacidad unifica los problemas por lo que se hace especial hincapié en la pluralidad, la diversidad y en la necesidad de abordar la sexualidad de cada persona teniendo presente que, aún con limitaciones comunes, las situaciones son muy distintas entre sí y presentan diferentes necesidades de apoyo.

De la Cruz expone diferentes argumentos en los que justificar la necesidad y la importancia de trabajar en la educación sexual de las personas con discapacidad, apoyándose para ello en: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas; los principios pedagógicos de normalización, plena integración y autodeterminación; los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia; el modelo de calidad de vida y, por último, la Declaración Universal de los Derechos Sexuales. No obstante, termina afirmando que el único argumento es el sentido común pues, según sus propias palabras, "invita a echar a andar, a evitar jerarquías y a tratar de comprender que lo que tenemos delante no es otra cosa que una manifestación más de diversidad".

También se analizan las formulaciones del marco teórico del hecho sexual humano y sus registros: la sexuación y los niveles y estructuras que van concatenando este proceso, la sexualidad, centrándose en las vivencias en relación con la identidad sexual y la orientación del deseo y, finalmente, la erótica, que trata de explicar los deseos, fantasías y conductas. En cada caso se muestra cómo las personas con discapacidad, al igual que el resto, tienen su manera de construirse como hombres o mujeres, así como su manera de vivir y expresar su sexualidad, señalando que las verdaderas limitaciones para ellas no están en su movilidad o la alteración de algunas estructuras, sino que se derivan principalmente de la falta de intimidad y de las escasas posibilidades que tienen para relacionarse con otras personas.

A continuación, se destaca el papel que juegan los distintos agentes sociales en la educación, atención y apoyo a la sexualidad de las personas con discapacidad, y la necesaria transversalidad en la formación y educación afectivo-sexual. De la Cruz propone en este punto tres objetivos sobre los que trabajar, que vertebran a partir de aquí el trabajo: conocerse, aceptarse y expresar la erótica de modo satisfactorio, objetivos que son fruto de planteamientos sexológicos anteriormente señalados (sexuación, sexualidad y erótica) y en los que, insiste el autor, se puede contribuir desde los distintos ámbitos.

Más allá de los objetivos tradicionalmente planteados en la educación sexual, orientados principalmente a la prevención, se realiza esta propuesta, mucho más inclusiva ya que, como indica el autor, además de ser compatible con otras formulaciones de objetivos más específicos, es adecuada para todas las sexualidades y abarca algunas de las necesidades que, como ya habíamos avanzado, en muchos casos no suelen tener

cubiertas las personas con discapacidad: la necesidad de seguridad y estima, la necesidad de una red de apoyo y la necesidad de contacto e intimidad. Es por esto último que hay que tener presente que, aunque en todos los casos los objetivos han de ser los mismos, tratar de alcanzarlos cuando se trata de personas con discapacidad es más complicado pues, como queda patente en el libro, se parte de mayores dificultades:

- Las personas con discapacidad cuentan con menos, y posiblemente peor, información sobre sexualidad que el resto de sus iguales y, además, en la mayor parte de los casos no disponen de recursos para acceder a ella de manera autónoma.
- Las personas con discapacidad a menudo se enfrentan al rechazo (real o percibido) y/o a la sobreprotección familiar, lo que puede afectar a su autoestima y dificultar su proceso de desarrollo personal.
- El desarrollo social también suele verse mermado en el caso de las personas con discapacidad pues, en muchas ocasiones, tienen menos oportunidades para relacionarse con otras personas en contextos normalizados, generalmente limitados al ámbito familiar y al centro escolar o laboral, lo que conlleva carencias en el aprendizaje de los códigos y límites existentes en las relaciones personales.
- Las personas con necesidades de apoyo o que se considera que requieren vigilancia continuada se ven a menudo privadas de su derecho a la intimidad y la privacidad, cuestión que no se plantea en el caso de personas sin discapacidad.
- En lo que se refiere al acceso al cuerpo, las personas generalmente deciden compartir su desnudo o lo permiten en momentos en los que es necesario, sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad muchas situaciones que podrían ser opcionales no lo son y otras personas deciden por ellas, a veces incluso con desconsideración. Por tanto, las personas que normalizan esta situación están en clara desventaja.

Con todo ello, vemos cómo la realidad sitúa casi siempre a las personas con discapacidad en peor punto de partida para el logro de los objetivos propuestos, si bien De la Cruz se muestra optimista pues considera que conocer cuáles son las dificultades puede ayudar a cambiar y mejorar las cosas, incorporando para ello nuevas estrategias: empeño, sentido común y criterios tanto sexológicos como pedagógicos.

La última parte de la obra, con un contenido más práctico, ofrece criterios, reflexiones y propuestas aplicables en la educación sexual de las personas con discapacidad para abordar las posibles situaciones problemáticas y orientarlas a la consecución de los objetivos establecidos: conocerse, aceptarse y expresar la sexualidad de un modo satisfactorio.

En los capítulos dedicados a aprender a conocerse se proporcionan algunos recursos para atender las necesidades de aprendizaje de las personas con distintos tipos de discapacidad en relación con el cuerpo, el placer sexual o el erotismo, aportando algunos ejemplos aplicados en la práctica educativa.

Como ya se ha indicado, otro de los objetivos de la educación sexual es que todos aprendamos a aceptarnos. Tal y como señala el autor, esto resultaría natural y sencillo si viviéramos en una sociedad más justa e inclusiva, pero actualmente siguen existiendo obstáculos para la aceptación y el desarrollo de la propia identidad de las personas con discapacidad, entre ellos: cuerpos que no se adaptan al modelo de sexualidad imperante, el estigma con el que se construye la identidad de muchas personas con discapacidad, la necesidad de recolocar la identidad en el caso de una discapacidad sobrevenida, etc. De este modo, avanzar en la

dirección de aceptarse implica trabajar para ofrecer modelos alternativos y más inclusivos; favorecer que se exprese libremente la orientación e identidad sexual; aprender tanto a poner límites como a hacer lo posible para que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones y que estas sean escuchadas y valoradas, y lograr que las aprendan a expresar, así como gestionar sus emociones y afectos de manera adecuada.

Por último, para hablar de cómo alcanzar el tercer objetivo, esto es, que la persona con discapacidad sea protagonista de su propia vida sexual y que esta sea satisfactoria, se comienza por identificar los obstáculos que les generan desventajas y vulnerabilidad y que, de algún modo, afectan a su vida erótica y sexual para, a continuación, aportar una serie de recomendaciones y recursos para la mejora: información, educación, intimidad, apoyos técnicos, aprender a relacionarse, la figura del asistente sexual, etc. Todo ello se resume en empoderar a la persona con discapacidad, pues sólo así podrá vivir su sexualidad plenamente y con todas sus opciones. Los ejemplos y buenas prácticas aportados tienen que ver en este caso con el diseño de espacios para conseguir intimidad erótica, el autoerotismo y el trabajo de las relaciones interpersonales, entre otros.

Se trata de una obra que pretende proporcionar pautas para dar respuesta a necesidades concretas. En ella se intenta abarcar todos los grados, orígenes y tipos de discapacidad a través de numerosos ejemplos y es un buen punto de partida para la puesta en marcha de recursos y metodologías adaptadas a cada persona. No obstante, es también necesario profundizar en las peculiaridades asociadas a cada discapacidad si lo que se pretende es desarrollar propuestas de intervención específicas y efectivas en materia de educación sexual.

Afortunadamente, en los últimos años, la atención a la diversidad ha ido ganando espacio y esto, aunque poco a poco, se ve también reflejado en el ámbito de la formación donde cada vez es mayor el interés por todos los aspectos relacionados con la sexualidad de las personas con discapacidad.

Tal y como se muestra en esta publicación, la educación sexual debe realizarse desde el respeto, la consideración y la intimidad, partiendo de las necesidades específicas de cada persona, pero teniendo siempre en cuenta sus deseos, intereses y preferencias. Se ha de favorecer, por tanto, un enfoque positivo respecto a la afectividad y la sexualidad de las personas con discapacidad, en el que se dejen a un lado los prejuicios, el paternalismo y la sobreprotección, y se ceda el protagonismo a quien verdaderamente le pertenece: la persona.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

MARTA ARELLANO LOZANO es graduada en Magisterio de Educación Infantil con mención en lengua inglesa por la Universidad Camilo José Cela. Trabaja desde hace dos años en la Escuela Infantil Magos y participa activamente en la puesta en práctica de la metodología inclusiva propia de esa escuela y en la reflexión que se realiza sobre ella con el fin de mantenerla en un estado de continua mejora. Presentó un póster en las X Jornadas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad 'Estrategias de Innovación y Cambio en Servicios Sociales, Educativos y de Salud', con el fin de defender los derechos del alumnado y la apuesta por una educación inclusiva.

SILVIA BOZALONGO JALÓN-MENDIRI es trabajadora social por la Universidad de La Rioja. Ejerce su actividad profesional en la Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (FARO) desde 2004. En el período 2014-2017 coordinó la comisión de trabajo social de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) en la que se intercambia información y experiencias entre los trabajadores sociales de las asociaciones que forman parte de la FEPNC.

MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA es director de Relaciones Sociales e Internacionales y Estrategia de Fundación ONCE, consejero del Comité Económico y Social Europeo (CESE) en representación de CEPES y vocal del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad en representación del CERMI.

GAGAN CHHABRA es doctorando en el departamento de Social Work, Child Welfare and Social Policy en la Universidad Metropolitana de Oslo, donde investiga sobre discapacidad, empleo y políticas en discapacidad. Antes de comenzar su doctorado trabajó media jornada como lector en la Universidad Metropolitana de Oslo en el Máster en International Social Welfare and Health Policy.

MARÍA LUISA DE ANTONIO PÉREZ es maestra de Educación Infantil y directora de la Escuela Infantil Magos. Trabaja desde hace varias décadas para promover una educación inclusiva que facilite el desarrollo integral del alumnado, hacer el entorno totalmente accesible y ofrecer los recursos y apoyos necesarios para responder a las necesidades de cada uno. Ha participado en diferentes jornadas, congresos y cursos de formación para dar a conocer la metodología de Magos, apoyada especialmente en el lenguaje como herramienta para la adquisición de competencias comunicativas, sociales, cognitivas y motoras. En el año 2006 Magos, junto con la asociación Alanda, quedó en primer lugar del concurso 'Prácticas Educativas de Excelencia' convocado por la Universidad Autónoma de Madrid. Es miembro de la Red de Profesores y Centros de Enseñanza Multinivel.

MIGUEL ÁNGEL DE LA CAL LÓPEZ es licenciado en Medicina y Cirugía, especialista en Medicina Interna y especialista en Medicina Intensiva. Ha desempeñado los puestos de director general de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo, director general de Salud Alimentaria y Protección de los Consumidores del Ministerio de Sanidad y Consumo y jefe de servicio del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario de Getafe. Ha intervenido en más de cien publicaciones en revistas internacionales incluidas en Index Medicus. Actualmente es colaborador de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

LAURA ESCRIBANO BURGOS es profesora especialista en pedagogía terapéutica, audición y lenguaje, sistemas de comunicación, conducta y autismo (Camarillo State Hospital, Estados Unidos), habla signada (Benson Schaeffer), el programa Hanen y el modelo Denver. Ha trabajado en servicios de atención a personas con trastornos del espectro autista (TEA) como tutora de aula, directora del centro de día y del servicio de respiro. Dirige (y creó) la Asociación Alanda, que apoya a personas con dificultades en el desarrollo comunicativo, lingüístico y/o en la conducta en el contexto natural. Son temas que ha tratado en diferentes publicaciones y actividades formativas de carácter nacional e internacional. Sus líneas de investigación giran en torno a la calidad de vida familiar, los programas de estructuración ambiental, el apoyo conductual positivo y los primeros marcadores del autismo (como miembro del equipo de investigación Trabiretea, Universidad Autónoma de Madrid). Pertenece a la Red de Profesores y Centros de Enseñanza Multinivel.

CHARLIE FOSTER es catedrático y OBE (Oficial de la Orden del Imperio Británico), así como experto en revisiones sistemáticas y meta-análisis de las evidencias en el ámbito de la actividad física. Ha publicado revisiones sobre epidemiología, correlatos, intervenciones y evaluaciones de experimentos naturales en dicho ámbito. Tiene alrededor de cien publicaciones en revistas y organizaciones científicas internacionales, incluidas The Lancet, BMJ y Cochrane Collaboration. En 2011, participó en la elaboración de las UK Chief Medical Officer physical activity guidelines. Como una figura destacada de la actividad física y la salud pública en el Reino Unido, presentó en 2014 su investigación en el parlamento. Tiene una amplia experiencia trabajando con entidades como la WHO, EC y CDC USA. Es el presidente del nuevo comité de expertos en actividad física CMO UK 2015.

CARLOS FUENTES VARGAS es profesor-investigador en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México adscrito al Colegio de Ciencia y Tecnología. Trabaja conjuntamente con el Programa Letras Habladas atendiendo el área de matemáticas con estrategias alternativas para estudiantes universitarios con discapacidad visual.

CRISTINA GARCÍA GARCÍA-CASTRO es diplomada en Biblioteconomía y Documentación, licenciada en Documentación por la Universidad Carlos III de Madrid y cuenta con el diploma de formación superior en Accesibilidad Universal y Diseño para Todos por la Universidad Autónoma de Madrid. En la actualidad ejerce su labor profesional como documentalista en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) del Real Patronato, gestionado por el SIIS Centro de Documentación y Estudios (Fundación Eguía Careaga).

MARÍA DOLORES GARCÍA PASTOR es profesora titular en el departamento de Didáctica de la Lengua y Literatura (Unidad Docente de Inglés) de la Facultad de Magisterio de la Universidad de Valencia. Sus líneas de investigación abarcan el aprendizaje y la enseñanza de segundas lenguas/lenguas extranjeras, especialmente inglés como lengua extranjera, focalizando en aspectos como ansiedad, disfemia, identidad, gramática y pragmática. Sus publicaciones incluyen artículos en revistas indexadas especializadas en la enseñanza de lenguas y lingüística, y discapacidad (*European Journal of Special Needs Education*, *Digital Education Review*, *Porta Linguarum*, *Tejuelo*, etc.), tres volúmenes y contribuciones en libros tanto en editoriales nacionales como internacionales (*Mouton de Gruyter*, *Peter Lang*, etc.). Doctora en Lingüística Inglesa y Premio Extraordinario de Doctorado por la Universidad de Valencia, posee un Máster en Estudios de Comunicación por la Universidad de Iowa (Estados Unidos) y actualmente coordina la especialidad de Lenguas Extranjeras (inglés, francés y alemán) del Máster de Profesorado en Educación Secundaria de la Universidad de Valencia.

FERNANDO J. GARCÍA SELGAS es catedrático de Sociología de la Universidad Complutense de Madrid. Ha sido investigador invitado en las universidades de Cambridge, UC Berkeley, UC Los Ángeles, Sydney y UC Santa Cruz. Sus principales ámbitos de trabajo son la teoría social contemporánea, la filosofía de las ciencias sociales y la sociología del cuerpo y del género, en los que ha publicado más de cincuenta artículos o capítulos de libros. Los últimos libros que ha publicado son *Sobre la fluidez social: Elementos para una cartografía* (CIS, 2007) y *Violencia en la Pareja: Género y Vínculo* (con Elena Casado; Talasa, 2010), *El doble filo de la navaja: violencia y representación* (editado con Carmen Romero; Trotta, 2006) y *Transnationalism: Issues and Perspectives* (editado con Raymond Rocco; UCM: e-book, 2006). Actualmente está escribiendo un libro sobre epistemología feminista de la articulación.

JORGINA GARRIDO CASAS es licenciada en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Actualmente forma parte del equipo de trabajo de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) realizando su labor fundamentalmente en el área sanitaria, participando en la elaboración, desarrollo y presentación de proyectos vinculados a esta área: atención hospitalaria de adolescentes con cáncer, discapacidad en pacientes con cáncer, etc. Ha intervenido en diversas publicaciones en el ámbito de la gestión sanitaria y la investigación social, así como en presentaciones en diversos congresos nacionales e internacionales.

CONCEPCIÓN GÓMEZ ESTEBAN es profesora titular de Sociología de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), patrona de la Fundación NeNe de desarrollo neurológico neonatal y cofundadora y vocal de la Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM). Ha participado en dieciocho proyectos de investigación, de los que ha dirigido o codirigido ocho, y desempeñado diversos puestos de responsabilidad en la UCM. Ha trabajado principalmente en sociología de las relaciones de género, donde su última contribución es en R. Wodack *Critical Discourse Analysis* (SAGE, 2013). Actualmente trabaja en sociología de la prematuridad donde, entre otros proyectos, ha dirigido 'Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso' (Plan Estatal de I+D+i). Recientemente ha publicado *Diccionario de términos de neurología neonatal para padres* (con García-Alix et al., Fundación NeNe, 2017) y presentado una ponencia en sesión plenaria en el XXVI Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal (Zaragoza, septiembre de 2017).

DAVID GONZÁLEZ CASAS es personal investigador en formación en el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad Complutense de Madrid con contrato FPU.

ASUNCIÓN GONZÁLEZ DEL YERRO VALDÉS es doctora en Psicología y profesora de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Es especialista en 'Perturbaciones de la Audición y del Lenguaje' (UAM) y en el método Montessori (Universidad Complutense de Madrid). Fue profesora Titular A y responsable de la creación de la Sala de Intervención y Apoyo Pedagógico de la Universidad Nacional Autónoma de México (Campus Acatlán). Ha ocupado diferentes cargos en centros públicos y privados (profesora de apoyo, especialista de audición y lenguaje, orientadora, coordinadora de centro de día, consultora sobre juegos y recursos didácticos). Su investigación gira en torno a la comunicación y el lenguaje, la calidad de vida familiar y el plan de apoyo positivo a la conducta, temas que ha tratado en actividades formativas y publicaciones. Es miembro del equipo de investigación 'Tecnología Aplicada al Aprendizaje, Enseñanza y Análisis de Lenguas en Educación Bilingüe y Contextos Multilingües' y de la Red de Profesores y Centros de Enseñanza Multinivel.

KARINA GUERSCHBERG es doctoranda en Sociología (UCA), licenciada en Ciencias Sociales y Humanidades, especialista en Docencia en Entornos Virtuales, así como en Gestión de Servicios de Discapacidad y experta internacional en discapacidad. Fue asesora de la Secretaría de Extensión de la Universidad de Buenos Aires y de la Red de Actividad Física para el Desarrollo Humano (REDAF), perteneciente al Consejo Nacional de Políticas Sociales en el ámbito de la Presidencia de la Nación en Argentina. Es docente y capacitadora en materia de discapacidad en diversas universidades de Argentina, España y Costa Rica, así como en posgrados, organismos públicos y no gubernamentales. Es directora general de Senderos del Sembrador y autora de numerosos trabajos sobre la inclusión de las personas con discapacidad.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es profesor del departamento de Sociología y Comunicación en la Facultad de Educación y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Miembro de la Asociación Española de Sociología de la Discapacidad (ASESDIS), de la que fue Presidente entre 2008 y 2011 y promotor de InterSocial, sociedad dedicada a actividades de consultoría e investigación social, de la que fue director entre 1999 y 2017. Ha participado en el desarrollo de numerosas investigaciones sociológicas en ámbito local, regional, estatal e internacional, sobre discapacidad y otros colectivos en riesgo de exclusión. Ha realizado actividades de consultoría e investigación para diferentes instituciones públicas y privadas en iniciativas relacionadas con la inclusión social, la atención a personas mayores y personas con discapacidad, así como de asesoría técnica en desarrollo y evaluación de políticas públicas.

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

MARÍA CLAUDIA MAZZA es docente de las asignaturas Planeamiento Turístico y Problemas Turísticos Contemporáneos, de la Licenciatura en Turismo y Hotelería, modalidad virtual, en el departamento de Economía y Administración de la Universidad Nacional de Quilmes, Argentina.

CARMEN MENÉNDEZ LLANEZA es miembro fundador de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), que forma parte del comité técnico de la Estrategia en Cáncer del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Actualmente como coordinadora de la comisión de sanidad de la FEPNC se ocupa de establecer la estrategia y dirigir las acciones que desde esta área se realizan en la federación, así como de la relación con instituciones sanitarias y sociales relacionadas con el cáncer infantil. Dirige y coordina la publicación de documentos que desde la federación se realizan para difundir estudios o recomendaciones y estándares de actuación en relación a los menores con cáncer.

ESTHER MERCADO GARCÍA es doctora en trabajo social. Trabaja como personal docente e investigador en el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad Complutense de Madrid. Es miembro de los grupos de investigación 'Políticas sociales emergentes, innovaciones y éticas aplicadas en trabajo social' y 'Sistemas cooperativos de gestión de conflictos, mediación, negociación y cultura de paz en la sociedad del siglo XXI'.

MARÍA NOEL MÍGUEZ PASSADA es profesora agregada del departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República, Uruguay.

RONAN MILLER es estudiante de doctorado del departamento de Didáctica de la Lengua y Literatura dentro del programa de doctorado Investigación en Didácticas Específicas de la Facultad de Magisterio de la Universidad de Valencia. Sus áreas de interés se encuentran dentro de los estudios sobre dislexia, el aprendizaje y la enseñanza de la lengua extranjera, y la lingüística aplicada. Es miembro de la Fundación Española de la Tartamudez y de la Asociación Británica de la Tartamudez. Posee un Máster en Lenguas y Tecnología (Universidad Politécnica de Valencia), y un Grado en Lingüística, Medios de Comunicación y Estudios Culturales (Nottingham Trent University, Reino Unido).

JAVIER MONFORTE es investigador en formación en el departamento de Educación Física y Deportiva de la Universidad de Valencia. Es graduado en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte, Máster en Investigación e Intervención en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte (Premio extraordinario) y Máster en Profesorado de Educación Secundaria (Educación Física) (Premio extraordinario). Es miembro de la International Society of Qualitative Research in Sport and Exercise y revisor en la revista *Frontiers in Sport and Active Living*. En los últimos años ha realizado estancias de investigación en la Universidad de Birmingham y la Universidad de Sheffield (Reino Unido). Actualmente, estudia el papel que juega la actividad física en la trayectoria vital de las personas con discapacidad dentro del proyecto 'Participación físico-deportiva y obesidad en personas con discapacidad: el entorno universitario', financiado por el Ministerio de Economía y Empresa.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología. Médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

LETICIA PÉREZ ÁLVAREZ es graduada en Trabajo Social y Postgrado en Investigación en Ciencias Sociosanitarias por la Universidad de León. Es trabajadora social en la Asociación de Familiares de Alzheimer de León.

MARÍA ESTHER PÉREZ DALMEDA es doctora en Literatura Hispánica y Teoría de la Literatura, así como asistente de investigación en el departamento de Educación Especial en la Universidad de Oslo. Además, es miembro del grupo de investigación sobre las 'Representaciones de la enfermedad y la discapacidad en la literatura y textos literarios', proyecto multidisciplinar entre el departamento de Literatura y Lenguas Extranjeras y el departamento de Educación Especial, ambos de la Universidad de Oslo.

PATRICIA PICO GÓMEZ-PAVÓN es licenciada en Economía por la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente como coordinadora de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) se responsabiliza de garantizar que las diferentes líneas de trabajo de la federación cuenten con estrategias efectivas que fortalezcan la actividad que se realiza por los intereses de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. Gestiona la calidad de la organización habiendo conseguido que obtenga el sello de ONG Acreditada de Fundación Lealtad.

AGUSTÍN RODRÍGUEZ ESTEBAN es docente en el Máster de Investigación en Ciencias Sociosanitarias de la Universidad de León. Profesor asociado en el departamento de Psicología, Sociología y Filosofía, también ejerce como docente en la titulación de Grado en Trabajo Social de la Universidad de León y en la titulación de Grado en Educación Primaria de la misma universidad.

GUSTAVO RUBINOWICZ es licenciado en Psicología por la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina. Desde 2005 es el responsable del departamento de Psicología del CIBES (Centro Integral Bilingüe –lengua de señas/lengua oral– de Educación de Sordos), en la provincia de Buenos Aires. Desempeña tareas clínicas en su consultorio privado, espacios rurales, cárceles, escuelas, juzgados e institutos de menores –tanto del país como del exterior–, siempre asistiendo a sordos y a sus familias y formando profesionales relacionados con el área. Desde 1992 se desempeña como terapeuta bilingüe, además de ser asesor y docente universitario de temas relacionados con la discapacidad, la sordera y las minorías lingüísticas en diversas instituciones, incluyendo universidades, profesorado de sordos, fonoaudiología, psicología e interpretación de lengua de señas del país, y el Poder Judicial. También brinda servicios de mediación familiar y actualmente se desempeña como terapeuta en Senderos del Sembrador trabajando con personas con extensas y generalizadas necesidades de apoyo a la comunicación. Es autor de diversos libros y trabajos.

PATRICIA RUIZ LEAL es graduada en Magisterio de Educación Infantil y licenciada en Psicopedagogía (Centro de Enseñanza Superior Don Bosco, adscrito a la Universidad Complutense de Madrid). Trabaja desde hace nueve años como profesora en la Escuela Infantil Magos y participa activamente en la puesta en práctica de la metodología inclusiva propia de esa escuela y en la reflexión que se realiza sobre ella con el fin de mantenerla en un estado de continua mejora. Presentó un póster en las X Jornadas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad 'Estrategias de Innovación y Cambio en Servicios Sociales, Educativos y de Salud', con el fin de defender los derechos del alumnado y la apuesta por una educación inclusiva.

JUAN JAVIER SÁNCHEZ CARRIÓN es catedrático de sociología de la Universidad Complutense de Madrid, donde ha desempeñado diferentes puestos de responsabilidad. Ha trabajado profesionalmente en el Instituto de Sociología Aplicada de Madrid, entre otras entidades. Ha publicado diversos artículos y libros entre los que se cuentan *Introducción al análisis de datos SPSS-PC+* (2º ed., Alianza Editorial, 1990), *Análisis de tablas de contingencia* (CIS, 1992), *Manual de análisis de datos* (2ª ed., Alianza editorial), *La bondad de la encuesta: el caso de la no respuesta* (Alianza Editorial Materiales, 2000), y *Manual de análisis estadístico de los datos* (Alianza Editorial, 2005).

ANA SÁNCHEZ RODRÍGUEZ es graduada en Magisterio de Educación Infantil (Universidad Complutense de Madrid). Trabaja desde hace nueve años como profesora en la Escuela Infantil Magos y participa activamente en la puesta en práctica de la metodología inclusiva propia de esa escuela y en la reflexión que se realiza sobre ella con el fin de mantenerla en un estado de continua mejora. Presentó un póster en las X Jornadas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad 'Estrategias de Innovación y Cambio en Servicios Sociales, Educativos y de Salud', con el fin de defender los derechos del alumnado y la apuesta por una educación inclusiva.

JOSÉ M. SEGOVIA GUIADO es licenciado en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid (UCM) y tiene el diploma de estudios avanzados en Metodología de la Investigación en Ciencias Sociales, también por la UCM. Ha desarrollado su carrera profesional en el sector de la investigación de mercados como analista, realizando investigaciones tanto cuantitativas como cualitativas para empresas del sector de las telecomunicaciones, energía, banca y educación superior. Especializado en técnicas de encuesta online, actualmente es profesor visitante en el departamento de Sociología: Metodología y Teoría. Ha sido técnico de apoyo para la Evaluación de Servicios y Seguimiento en la Inspección de Servicios de la UCM, y actualmente es colaborador del Vicerrectorado de Calidad de la UCM en la implantación de sistemas de encuestas de calidad y satisfacción basados en sistemas de encuestas online.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

BRETT SMITH es catedrático especializado en discapacidad y actividad física en la Universidad de Durham (Reino Unido). Su trabajo sobre investigación cualitativa y discapacidad es reconocido mundialmente, y es autor/editor de siete libros, entre los cuales se incluye el *Routledge Handbook Qualitative Research in Sport and Exercise* (2016). Además de haber publicado alrededor de 180 trabajos, ha impartido más de 150 conferencias alrededor del mundo, incluidas dos charlas en la Royal Society of Medicine y UK Houses of Parliament. Trabaja codo con codo con organizaciones como Disability Rights UK para coproducir investigación focalizada en el deporte y la actividad física. Además, es el presidente de la International Society of Qualitative Research in Sport and Exercise.

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

JOAN ÚBEDA-COLOMER es investigador en formación en el departamento de Educación Física y Deportiva de la Universidad de Valencia. Es graduado en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte (Premio extraordinario), Máster en Investigación e Intervención en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte (Premio extraordinario) y Máster en Profesorado de Educación Secundaria (Educación Física) por la misma universidad, y Máster en Estadística Aplicada con R Software por la Universidad Rey Juan Carlos. Su investigación aborda los factores psicosociales y del entorno asociados con la actividad física en personas con discapacidad, con el objetivo de generar un conocimiento valioso para desarrollar programas de promoción de la salud en este colectivo. Su trabajo está vinculado al proyecto 'Participación físico-deportiva y obesidad en personas con discapacidad: el entorno universitario', financiado por el Ministerio de Economía y Empresa.

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2013. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47

<http://www.cedd.net/redis>



MINISTERIO DE SALUD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL



GOBIERNO DE ESPAÑA