

# REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

# 10

vol. 10, nº 1, junio 2022  
ISSN: 2340-5104  
doi: 10.55569/2340-5104.10.01

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.

## Edita

Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID)  
Fundación Eguiá Careaga – SIIS Servicio de Información e Investigación Social  
Real Patronato sobre Discapacidad  
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid  
Tel. 91 745 24 46  
redis@cedid.es

## Director

Jesús Martín Blanco (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Derechos de las Personas con Discapacidad, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030). España

## Coordinadora editorial

Carmen Márquez Vázquez (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

## Secretaría de redacción

Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

## Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca). España  
Aima Tafur (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España  
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente). España  
Carmen Márquez Vázquez (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España  
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá). España  
Esther Martín Lucas (Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad). España

Gregorio Saravia Méndez (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI). España  
Ignacio Campoy Cervera (Real Patronato sobre Discapacidad). España  
Joseba Zalakain Hernández (SIIS Servicio de Información e Investigación Social). España  
Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

## Consejo asesor

Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata). Argentina  
Almudena Cotán Fernández (Universidad de Cádiz). España  
Ana Berástegui Pedro-Viejo (Cátedra de Familia y Discapacidad: Fundación Repsol-Down Madrid. Instituto Universitario de la Familia). España  
Andrea García-Santesmases Fernández (Universidad Nacional de Educación a Distancia). España  
Ángela María Lopera Murcia (Universidad de Antioquia). Colombia  
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo, Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, SAPRE). España  
Belén Ruíz Mezcuá (Universidad Carlos III de Madrid | Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción, CESyA). España  
Carmen Miguel Vicente (Universidad Complutense de Madrid). España  
Carolina Ferrante (Universidad de Buenos Aires | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET). Argentina  
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante). España  
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia). España  
Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull). España  
Cristina García García-Castro (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España  
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO). España  
Esther Castellanos Torres (Universidad de Alicante). España  
Eva Moral Cabrero (Universidad de Salamanca). España  
Fernando Fantova Azcoaga (Consultor social independiente). España  
Francisco Alcántud Marín (Universidad de Valencia). España  
Gabriel Martínez-Rico (Universidad Católica de Valencia). España  
Gerardo Echeita Sarrionandía (Universidad Autónoma de Madrid). España  
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá). España  
Isabel Caballero Pérez (Fundación CERMI Mujeres). España  
Isabel García Trigueros (Aspaym Málaga). España  
Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España). España  
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE). España  
José Antonio Rueda Monroy (Universidad de Málaga). España  
José Luis Cuesta Gómez (Universidad de Burgos). España  
José Luis Espinosa Calabuig (Ilustre Colegio de Abogados de Valencia, ICAV). España

Josefa Torres Martínez (FEACEM). España  
Laura Fernández Cordero (Universidad Carlos III de Madrid). España  
Laura Elisabeth Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo). España  
Leonor Lidón Heras (Universidad Católica de Valencia). España  
Lourdes González Perea (Fundación ONCE). España  
Luis Miguel Bascones Serrano (ILUNION Accesibilidad). España  
Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia). España  
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura). España  
María de las Mercedes Serrato Calero (Universidad de Huelva). España  
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE). España  
María Pallisera Díaz (Universidad de Girona). España  
María Pía Venturiello (Universidad de Buenos Aires). Argentina  
María Yolanda González Alonso (Universidad de Burgos). España  
María Yolanda Muñoz Martínez (Universidad de Alcalá). España  
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC). España  
Marta Sandoval Mena (Universidad Autónoma de Madrid). España  
Martha Yolanda Quezada García (Intersocial). España  
Mercedes López Pérez (Universidad de Jaén). España  
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid). España  
Miguel Ángel Valero Duboy (Universidad Politécnica de Madrid). España  
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca). España  
Mónica Otaola Barranquero (Universidad de Salamanca). España  
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto). España  
Noemí García Sanjuán (Universidad Internacional de la Rioja, UNIR). España  
Noemí Pérez-Macías Martín (Universidad Pontificia Comillas). España  
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONG, ICONG). España  
Pilar Gómiz Pascual (Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED). España  
Raúl Tárraga Mínguez (Universidad de Valencia). España  
Ruth Vidriales Fernández (Confederación Autismo España). España  
Sergio Sánchez Fuentes (Universidad Autónoma de Madrid). España  
Tania Cuervo Rodríguez (Universidad del Atlántico Medio). España  
Xavier Etxebarria Mauleón (Universidad de Deusto). España  
Yolanda María de la Fuente Robles (Universidad de Jaén). España

## Diseño

Estudio Lanzagorta

## Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01>>

NIPO: 132-20-001-3

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 la autoría 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 Actitudes hacia las personas con discapacidad: una revisión de la literatura**  
María Inmaculada Moreno Pilo  
María Lucía Morán Suárez  
Laura E. Gómez Sánchez  
Patricia Solís García  
M<sup>a</sup> Ángeles Alcedo Rodríguez
- 29 Variables que influyen en las actitudes hacia las personas con discapacidad: estudio transversal**  
Silvia Beunza-García  
Javier Gómez-Parra  
Ángela C. Álvarez-Melcón
- 55 Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción**  
Marta Climent López  
Celia Carrascosa Sánchez  
Mercedes Botija Yagüe
- 93 Violencia a personas con discapacidad intelectual: de la revelación al proceso judicial**  
Sandra Romero-Martín  
Elisa Esteban-Carbonell  
Dolores De Pedro-Herrera  
Santiago Boira-Sarto
- 115 Vulnerabilidad jurídica-laboral de la figura del asistente personal. Revisión teórica**  
Mercedes López-Pérez  
Susana Ruiz-Seisdedos

- 131 Objeciones a la teoría *crip***  
Tasia Aránguez Sánchez
- 147 Accesibilidad en los sitios web de las entidades públicas colombianas**  
Jaime Enrique Cortés Fandiño  
Rigoberto Solano Salinas
- 185 Aproximación a las políticas públicas para personas con discapacidad física durante el Imperio incaico**  
Denis E. Correa-Trigoso

## TRIBUNAS

- 207 Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva**  
Gerardo Echeita Sarrionandia
- 219 Progress, challenges and barriers to the development of more inclusive education**  
Gerardo Echeita Sarrionandia
- 231 Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social**  
Andrea García-Santesmases Fernández  
Joan Moyà-Köhler  
Lluvi Farré Montalà  
Andrea Boyo Arias

**RESEÑAS**

- 243** Jesús Flórez (Coord.)  
(2022). *La vida adulta en el  
síndrome de Down.*  
Fundación Iberoamericana  
Down21  
Coral Manso Gómez

**247 BREVES RESEÑAS  
BIOGRÁFICAS**



# ARTÍCULOS



---

# Actitudes hacia las personas con discapacidad: una revisión de la literatura

*Attitudes toward people with disability: A literature review*

---

## Resumen

Las actitudes hacia las personas con discapacidad constituyen una cuestión de interés científico y social. El presente estudio tiene como objetivos: (a) conocer cómo son las actitudes de docentes, familiares, profesionales, universitarios e iguales hacia las personas con discapacidad y detectar las variables que influyen en dichas actitudes; (b) examinar las características de los instrumentos utilizados para evaluar dichas actitudes y (c) analizar los programas de cambio de actitudes hacia la discapacidad implementados. Se ha realizado una revisión de la literatura científica consultando las bases de datos Psycodoc, PsycINFO, PsycArticles, Dialnet, PubMed, Scopus, Scielo y Google Scholar. Un total de 47 artículos cumplieron los criterios de inclusión. Los colectivos estudiados presentan, en general, actitudes negativas hacia las personas con discapacidad. Las variables que determinan estas actitudes son variadas (género, edad, contacto con personas con discapacidad), aunque los resultados acerca de su influencia no son consistentes. Se discute la necesidad de desarrollar instrumentos de evaluación adaptados a los distintos tipos de discapacidad, así como la de implementar programas de cambio de actitudes que permitan modificar y disminuir las actitudes negativas.

## Palabras clave

Actitudes, discapacidad, actitudes hacia la discapacidad, evaluación, intervención.

---

## Abstract

The attitudes towards people with disabilities are an important scientific and social interest issue. The present study aims to: (a) know how the attitudes of teachers, family members, professionals, university students and peers towards people with disabilities, and detect the variables that influence these attitudes; (b) examine the characteristics of the existing instruments to evaluate attitudes and (c) analyze the programs of change of attitudes towards disability. A review of the scientific literature has been accomplished by consulting the Psycodoc, PsycINFO, PsycArticles, Dialnet, PubMed, Scopus, Scielo and Google Scholar databases. A total of 38 articles met the inclusion criteria and were part of the study. In general, the studied groups present negative attitudes towards people with disabilities. The variables that determine these attitudes are varied (gender, age, contact with people with disabilities), although the results regarding their influence are not consistent. The need to develop assessment instruments adapted to the different types of disability is discussed, as well as the need to implement attitudes change programs that allow modifying and reducing negative attitudes.

## Keywords

Attitudes, disability, attitudes towards disability, assessment, intervention.

**María Inmaculada Moreno Pilo**

<inmaculadamorenopilo@gmail.com>

Universidad de Oviedo. España

**María Lucía Morán Suárez**

<moranlucia@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

**Laura E. Gómez Sánchez**

<gomezlaura@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

**Patricia Solís García**

<solispatricia@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

**M<sup>a</sup> Ángeles Alcedo Rodríguez**

<malcedo@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España



## Para citar:

Moreno, M. I. *et al.* (2022). Actitudes hacia las personas con discapacidad: una revisión de la literatura. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 7-27.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.01>>

**Fecha de recepción:** 02-04-2021

**Fecha de aceptación:** 23-03-2022



## 1. Actitudes hacia las personas con discapacidad: estado actual de la cuestión<sup>1</sup>

El tema de las actitudes ha desempeñado un papel central en la investigación social. Su definición conceptual ha tenido una larga evolución, no exenta de controversias y con propuestas muy variadas. Mientras algunos autores se han inclinado por una definición limitada del concepto, otros teóricos conciben el concepto de actitud como un término que abarca diferentes componentes (Arias *et al.*, 2013; Freer, 2022). Así, la definición aportada por Triandis (1971) trata la actitud como un determinante principal que influye en el comportamiento y es una de las más aceptadas, especialmente en el ámbito de las actitudes hacia la discapacidad (Freer, 2022; Freer y Kaefer, 2021). Dicha definición infiere la existencia de varios componentes: una idea (componente cognitivo), una emoción vinculada a la idea (componente afectivo) y una predisposición/tendencia (componente intencional) a la acción (componente conductual). El componente cognitivo se refiere a las ideas, percepciones, pensamientos, opiniones, conceptualizaciones o creencias que la persona tiene con respecto al objeto actitudinal o referente. El componente afectivo se corresponde con la carga emocional que se expresa hacia el objeto o referente a través de sentimientos tanto positivos como negativos. Por último, el componente conativo-conductual se refiere a la predisposición para actuar o responder de cierta manera ante un objeto, referente o una situación. En virtud de esta concepción, Arias *et al.* (2013, p. 65) definen las actitudes como:

*Un conjunto de predisposiciones que implican respuestas ante una clase específica de objetos o personas y que adoptan diferentes formas: estas constituyen expresiones del componente cognitivo (estereotipos), del componente afectivo (sentimientos de gusto o disgusto) e intencional y conductual (intención conductual o conducta en sí misma).*

En los últimos años, las actitudes de las personas hacia la discapacidad han recibido cada vez más interés y relevancia, especialmente las actitudes de los colectivos docentes, familiares, universitarios, profesionales e iguales (en los que centramos esta revisión), dada la repercusión directa que pueden tener en la vida de las personas con discapacidad al ser agentes clave en la provisión de apoyos (Cecchetti *et al.*, 2021). En este sentido, las actitudes docentes son primordiales para la puesta en práctica de metodologías inclusivas (Garrad *et al.*, 2018; Garzón *et al.*, 2016; Sisto *et al.*, 2021; Solís y Borja, 2021) considerando, además, los esfuerzos del sistema educativo para lograr una inclusión plena (Suriá, 2017). En el caso de las/os familiares, estos constituyen un apoyo básico para hacer frente a las necesidades de las personas con discapacidad (Vilaseca *et al.*, 2017) y sus actitudes son uno de los factores esenciales en el desarrollo psicosocial de niñas y niños (Puliyakkadi *et al.*, 2021). Respecto a los estudiantes universitarios, sus actitudes hacia la discapacidad son cruciales al tratarse de futuros profesionales que contribuyen a la transformación de la sociedad (Moneo y Anaut, 2017) y, sin embargo, en esta etapa educativa no se abordan con intensidad experiencias curriculares que permitan el desarrollo de capacidades y actitudes a favor de la diversidad (Atoche-Silva *et al.*, 2021). En este sentido, los profesionales, especialmente en el campo de la salud, no deben juzgar ni discriminar a las personas con discapacidad (Oliva *et al.*, 2020) ya que son los principales encargados de proporcionarles cuidados, rehabilitación e inclusión social (Bárcena *et al.*, 2018). Finalmente, la actitud de los iguales es igualmente vital para la inclusión exitosa (Galván y García, 2017). En definitiva, este creciente interés es debido a que dichas actitudes influyen y determinan la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad (Freer, 2022; Rodríguez, 2015; Tomczyszyn *et al.*, 2022).

1. Agradecimientos: este proyecto se ha llevado a cabo gracias a la financiación de un proyecto I+D+i por parte del Ministerio de Ciencia e Innovación y la Agencia Estatal de Investigación (PID2019-105737RB-I00 / AEI / 10.13039/501100011033).



La inclusión plena de las personas con discapacidad no solo depende de las adaptaciones realizadas en el entorno, sino también de las barreras actitudinales, es decir, prejuicios y estereotipos que dificultan su capacitación y desarrollo personal (Polo y Aparicio, 2018). Estas actitudes negativas pueden constituir obstáculos más importantes para su inclusión en la comunidad que los derivados de su propia discapacidad (Álvarez-Delgado *et al.*, 2021). Por ello, siguen siendo objeto de análisis puesto que pueden favorecer la formación de prejuicios y estereotipos (Vignes *et al.*, 2009).

La gravedad de la cuestión reside en que a lo largo de los años las actitudes imperantes en la sociedad hacia las personas con discapacidad pueden describirse como negativas y peyorativas (Aguado *et al.*, 2003; Rodríguez, 2015). Estas actitudes han mostrado una variedad de manifestaciones: desde la marginación, evitación y rechazo hasta la tolerancia y sobreprotección. En resumen, las actitudes negativas obstaculizan e impiden la inclusión social de las personas con discapacidad y ayudan a la marginación, no propician ni contribuyen a la inclusión ni a la mejora de su calidad de vida (Aguado *et al.*, 2003, 2004). De hecho, aunque la normalización e inclusión como filosofía han sido ampliamente aceptadas, la plena aceptación e integración de las personas con discapacidad aún sigue siendo un reto pendiente (Alcedo *et al.*, 2013a; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017; Solís *et al.*, 2019).

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, los objetivos de la revisión de la literatura que se presenta en este trabajo se centran en: (a) conocer cómo son las actitudes de diferentes colectivos (docentes, familiares, profesionales, universitarios e iguales) hacia la discapacidad y detectar las variables que influyen en dichas actitudes; (b) examinar las características de los instrumentos utilizados para evaluar dichas actitudes en los estudios seleccionados en esta revisión y (c) analizar los programas de cambio de actitudes hacia la discapacidad implementados y descritos en la literatura revisada.

---

## 2. Método y procedimiento

A continuación, se detalla la estrategia de búsqueda llevada a cabo con el fin de garantizar su replicabilidad; para ello, se especifican las fuentes y los descriptores utilizados, así como los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

### 2.1. Estrategias de búsqueda

Se ha realizado una revisión de la literatura científica siguiendo las recomendaciones de la Declaración Prisma (Page *et al.*, 2021) en la Web of Science (WOS) en las bases de datos Psycodoc, PsycINFO, PsycArticles, Dialnet, PubMed, Scopus y Scielo y en el buscador académico Google Scholar. Con el objetivo de delimitar correctamente los resultados, se utilizó la siguiente estrategia de búsqueda: [(teachers OR families OR professionals OR college student OR teenagers OR peers) AND “attitudes towards disability”) AND (assessment OR measurement OR change OR program AND techniques of change OR strategies of change)]. Se realizó la misma estrategia de búsqueda con los citados descriptores en español. Los listados de referencias de los artículos extraídos fueron revisados para detectar otras publicaciones que pudiesen ser relevantes y no hubiesen sido identificadas en la búsqueda inicial.

## 2.2. Criterios de inclusión y exclusión

Los trabajos localizados a través de la búsqueda fueron examinados para seleccionar aquellos que cumplieren los siguientes criterios de inclusión: (a) trabajos publicados entre 2000 y enero de 2022, ambos inclusive; (b) idiomas de publicación: inglés y español; y (c) trabajos que incluyeran resumen y texto completo. Por otro lado, se excluyeron los artículos que no describían los participantes o los programas de intervención, así como aquellos que no especificaban los instrumentos de evaluación empleados. También se excluyeron actas en congresos, ponencias en conferencias y estudios de casos.

## 2.3. Organización y análisis

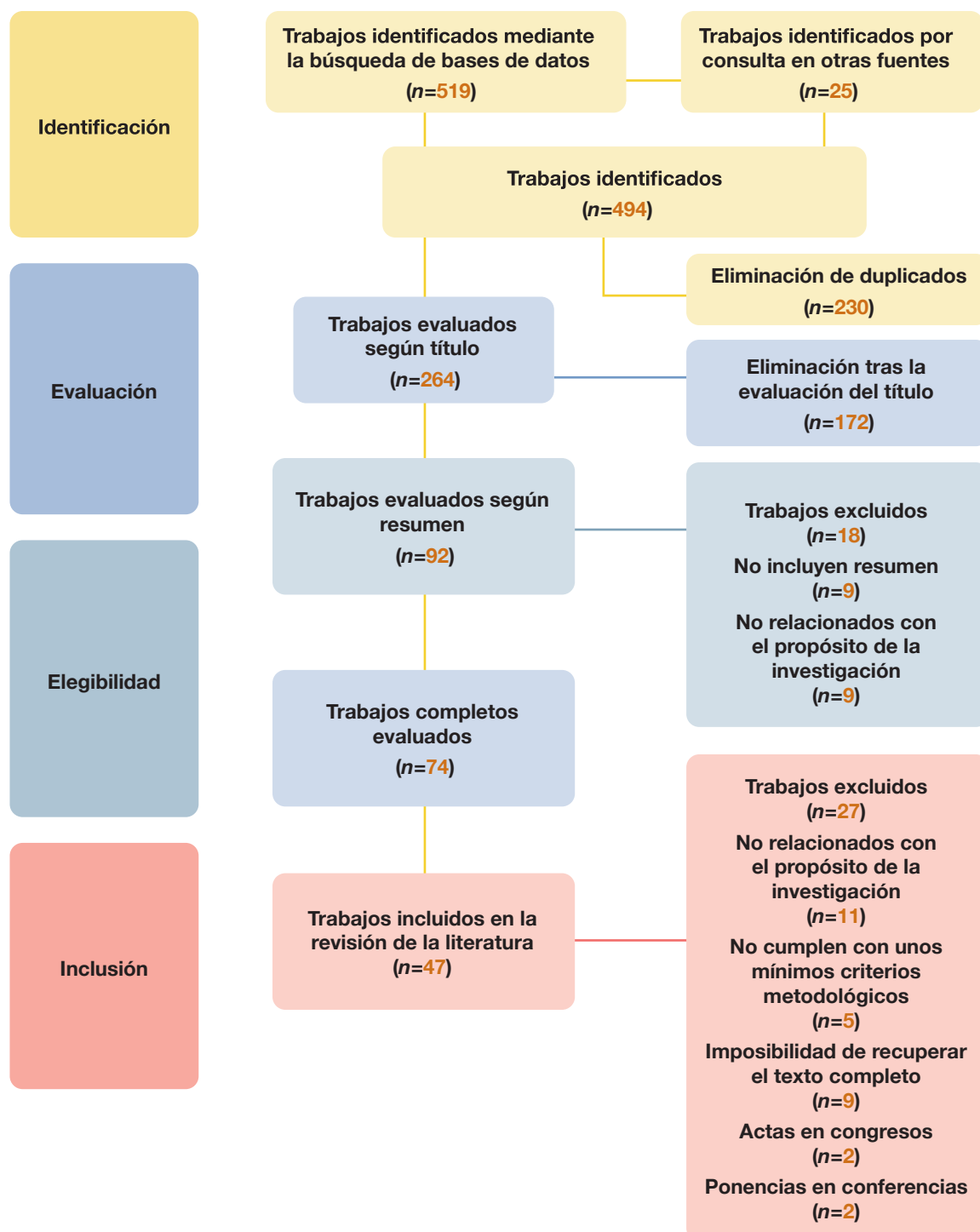
Los artículos seleccionados se organizaron en torno a los objetivos planteados para su lectura y análisis y para la presentación de resultados. Tras la lectura exhaustiva de los diferentes trabajos se elaboró una síntesis de los aspectos más relevantes relacionados con las actitudes de diversos colectivos hacia las personas con discapacidad, los instrumentos de evaluación de este constructo y los programas y técnicas existentes de cambio de actitudes.

---

## 3. Resultados

El proceso de selección y exclusión del material bibliográfico se resume en el diagrama de flujo presentado en la figura 1. La búsqueda inicial proporcionó un total de 494 trabajos. Tras eliminar los duplicados, el número se redujo a 264. Entre estos, se seleccionaron aquellos que cumplieran los criterios de inclusión anteriormente mencionados. A partir del análisis de los títulos, 172 fueron excluidos. La revisión del resumen permitió la eliminación de otros 18 y, tras realizar una lectura completa de 74 trabajos, 27 fueron eliminados por los criterios de exclusión anteriormente detallados. Así, de los 74 trabajos inicialmente seleccionados, 47 conformaron la muestra final de estudios.

Figura 1. Diagrama de flujo de los trabajos seleccionados



Fuente: elaboración propia.

### 3.1. Características de los estudios seleccionados

Se analizaron 47 artículos, publicados entre los años 2000 y 2022, que abordan las actitudes hacia la discapacidad en diversos colectivos (es decir, profesorado, familias, profesionales, universitarias/os e iguales), así como las variables que determinan dichas actitudes, los instrumentos existentes de evaluación de las actitudes hacia la discapacidad y los programas de cambio de actitudes. Los trabajos revisados estaban publicados en 27 revistas científicas. Las revistas de las que proceden un mayor número de publicaciones eran: *International Journal of Disability, Development and Education* (n=4), seguida de *Siglo Cero* (n=3), *Revista Española de Discapacidad*, *Universitas Psychologica* y *Psicothema* (n=2). Los autores que han contribuido con mayor número de trabajos sobre este tema han sido: Aguado (n=5), Alcedo (n=5), Polo (n= 4), Arias (n=4) y Flórez (n=3).

Atendiendo a la procedencia geográfica de los autores, veinte proceden de España, ocho de Estados Unidos, tres de India, dos de Colombia, dos de Reino Unido y los restantes de Costa Rica, Francia, Italia, Argentina, Grecia, México, Holanda, Uruguay, Venezuela, Polonia, Irlanda y Emiratos Árabes Unidos. Respecto a la distribución por años, se observa que ha habido un goteo constante de publicaciones, destacando la ausencia de monográficos relativos al tema de interés.

Con respecto a la temática de los estudios, están relacionados con las actitudes de diversos colectivos: trece abordan exclusivamente las actitudes de los docentes, seis las actitudes de los familiares, tres las actitudes de los profesionales, trece las actitudes de los universitarios y seis las actitudes de los pares. Asimismo, cuatro estudios tienen como temática los programas de cambio de actitudes. En uno de los estudios se aborda la temática de actitudes en profesionales junto con la mención de instrumentos de evaluación. Otro estudio aborda las actitudes de docentes e iguales, la evaluación de las actitudes y los programas de cambio de actitudes.

A continuación, y para dar respuesta al primer objetivo, que persigue conocer cómo son las actitudes de diferentes colectivos, pasamos a desglosar las mismas en función de los textos examinados.

#### *Actitudes de los docentes*

Las actitudes de los docentes influyen en gran medida en el desarrollo del autoconcepto de los estudiantes con discapacidad (Sisto *et al.*, 2021). En general, los docentes muestran actitudes positivas hacia las personas con discapacidad (Aparicio *et al.*, 2019; Polo y Aparicio, 2018). La cuestión es qué variables contribuyen a que esas actitudes sean positivas o negativas.

En cuanto a la variable género, los resultados obtenidos en diferentes estudios han sido inconsistentes. Mientras que en algunos estudios son más favorables las actitudes de las mujeres (Martínez y Bilbao, 2011; Polo y Aparicio, 2018), en otros no se encuentran diferencias estadísticamente significativas (Garzón *et al.*, 2016).

Por otro lado, las actitudes parecen correlacionar de forma negativa con la edad, siendo los docentes más jóvenes los que presentan actitudes más positivas (Arcangeli *et al.*, 2020; Arias *et al.*, 2013; Bhatnagar y Das, 2014; Polo y Aparicio, 2018; Sisto *et al.*, 2020). También resultan más positivas las actitudes de aquellos docentes con formación en educación especial y con experiencia en la enseñanza de alumnado con discapacidad que aquellos que no han tenido tal formación y experiencia (Arcangeli *et al.*, 2020; Arias *et al.*, 2013; Huang y Diamond, 2009; Solís y Arroyo, 2022).

También el contacto con personas con discapacidad parece influir, siendo numerosos los estudios que afirman que aquellos docentes que han tenido contacto de calidad (más que cantidad) con personas con discapacidad presentan actitudes más positivas que los que no han tenido ningún tipo de contacto (Arcangeli *et al.*, 2020; Bermúdez y Navarrete, 2020; Bhatnagar y Das, 2014; Huang y Diamond, 2009; Kwon *et al.*, 2017; Martínez y Bilbao, 2011).

Por otro lado, los estudios suelen concluir que los docentes tienen actitudes más negativas hacia la discapacidad intelectual y más positivas hacia la discapacidad física (Arcangeli *et al.*, 2020; Hastings y Oakford, 2003). En general, las actitudes más positivas se encuentran en el profesorado de las etapas de infantil y primaria, en comparación con los docentes de secundaria, y en los maestros de infantil en comparación con los de primaria (Arias *et al.*, 2013).

### *Actitudes de la familia*

Los padres y madres tienen una actitud general positiva respecto a sus hijas/os con discapacidad (Puliyakkadi *et al.*, 2021). Las actitudes suelen estar íntimamente relacionadas con la modalidad escolar que escogen para sus hijos e hijas. Así, en algunos estudios los padres y madres sienten que sus hijas/os sin discapacidad no reciben una educación en consonancia con sus habilidades en un aula inclusiva y, además, opinan que el alumnado con discapacidad tiene un aprendizaje más lento (Rafferty y Griffin, 2005, como se citó en Hernández, 2015). En estos casos, manifiestan que el colegio ordinario no es una opción para sus hijas/os por la preocupación sobre el impacto social que puedan recibir (p. ej., aislamiento, rechazo, marginación), la falta de formación del personal docente y la escasez de recursos necesarios para enseñar a sus hijas/os de forma adecuada (Hernández, 2015; Leyser y Kirk, 2004). Por el contrario, se ha encontrado que las razones que conducen a los padres y madres de niños con discapacidad a elegir colegios ordinarios son variadas, pero la principal es la posibilidad de que sus hijas/os puedan participar socialmente en el grupo de iguales (Scheepstra *et al.*, 1999, como se citó en Hernández, 2015). En este sentido, en otros estudios los padres y madres de niñas/os sin discapacidad valoran que sus hijas/os pueden experimentar los beneficios sociales de la educación inclusiva (Hernández, 2015; Kalyva *et al.*, 2007).

Verdugo y Rodríguez (2008) concluían que: (a) a medida que aumenta la edad de sus hijas/os, los padres y madres observan una ausencia en la orientación sobre las opciones de educación óptimas para ellos; (b) algunas de las razones por las que eligen un colegio ordinario para sus hijas e hijos son el poder brindarles la oportunidad para que alcancen el máximo de sus capacidades y que puedan desenvolverse en un ambiente normalizado; y (c) a los padres y madres les preocupan las actitudes del personal docente, de las/os compañeras/os de clase y del resto de padres y madres. También De Boer (2012) señalaba algunas variables relacionadas con las actitudes de los progenitores hacia la educación inclusiva. Mientras la edad y el género no daban lugar a diferencias estadísticamente significativas, aquellos padres y madres con un nivel socioeconómico más alto y un nivel de educación superior presentaban actitudes más positivas que quienes tenían un nivel socioeconómico más bajo y un nivel de educación menor. Además, los padres y madres con mayor experiencia de inclusión tenían una actitud más positiva, mientras que quienes tenían hijas/os con discapacidad intelectual presentaban actitudes más negativas en comparación con aquellos que tenían hijas/os con discapacidad física.

### *Actitudes de los profesionales*

Diversos estudios han señalado que el nivel de conocimiento sobre la discapacidad es más limitado de lo deseable en los profesionales que prestan servicios a las personas con discapacidad. Esa carencia de conocimientos está fuertemente asociada con actitudes negativas y creencias estigmatizantes (Arias *et al.*, 2013, 2016; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017).

Los profesionales tienen actitudes más negativas hacia la discapacidad intelectual y actitudes más positivas hacia la discapacidad física. Así, por ejemplo, en la revisión llevada a cabo por Pelleboer-Gunnink *et al.* (2017) se describe la tendencia de los médicos a ignorar los síntomas psiquiátricos y atribuirlos a tener discapacidad intelectual. Como consecuencia, aquellas otras condiciones médicas y discapacidades asociadas son interpretadas como inherentes a la discapacidad intelectual y, por tanto, no son reconocidas ni tratadas.

En otro estudio, una gran parte de los enfermeros no había tenido ningún tipo de contacto con personas con discapacidad intelectual, un tercio de los médicos no conocían a personas con discapacidad intelectual fuera de su práctica profesional y casi dos tercios de estos habían visto entre cero y cinco pacientes con discapacidad intelectual durante los seis meses anteriores (McConkey y Truesdale, 2000, como se citó en Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017). La falta de familiaridad es especialmente importante, pues el contacto con personas con discapacidad está asociado con actitudes más positivas y menos estigmatizantes (Flynn *et al.*, 2015).

Por último, en la investigación de Nagarajappa *et al.* (2013), los profesionales informaron de expectativas bajas sobre las capacidades de las personas con discapacidad intelectual. Así, por ejemplo, la mayor parte de los dentistas dudaba de la capacidad de estas personas para mantener la higiene bucal o comprender sus planes de tratamiento.

### *Actitudes de los pares*

Numerosos estudios informan que las actitudes de los iguales hacia sus pares con discapacidad no son tan positivas como sería deseable esperar. Por el contrario, se señalan actitudes negativas de evitación y rechazo (Aguado *et al.*, 2003; Alzyoudi *et al.*, 2021; Arias *et al.*, 2013, Atoche-Silva *et al.*, 2021).

Los iguales tienen actitudes más negativas hacia la discapacidad intelectual y actitudes más positivas hacia la discapacidad física (Vignes *et al.*, 2009). En lo que respecta a la variable género, mientras que algunos estudios señalan que el género femenino tiene actitudes más favorables (Muratori *et al.*, 2010), en otros no se encuentran diferencias estadísticamente significativas (Aguado *et al.*, 2008; Galván y García, 2017). Por otro lado, algunos estudios señalan que en la adolescencia las actitudes tienden a volverse más negativas (Aguado *et al.*, 2004).

En niveles de educación superior, como en el caso de los estudiantes universitarios, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas en las actitudes en función de la variable género (Fernández-Faúndez, 2018; Moreno *et al.*, 2006; Oliva *et al.*, 2020), pero sí en función del área de conocimiento: los estudiantes universitarios de Humanidades y Educación son quienes presentan actitudes más positivas (Moreno *et al.*, 2006). En lo que respecta a la titulación cursada, son las actitudes del alumnado de Educación Social y

Pedagogía las que resultan ser más positivas (Gómez e Infantes, 2004; Polo *et al.*, 2011, Tomczyszyn *et al.*, 2022). Las diferencias parecen estar asociadas a la presencia en determinadas asignaturas de contenidos sobre discapacidad, lo que favorecería actitudes positivas (Mayo, 2021; Polo *et al.*, 2011). En cuanto a la variable curso, varios estudios indican que las actitudes del alumnado de último curso son las más positivas (Cecchetti *et al.*, 2021; Gómez e Infantes, 2004). También el alumnado de posgrado presenta actitudes más favorables que el de pregrado (Gughwan y Chow, 2001; Upton y Harper, 2002).

La variable contacto con personas con discapacidad, como en otros colectivos, parece ser la variable con resultados más indiscutibles: son numerosos los estudios que afirman que aquellas/os compañeras/os que han tenido contacto con sus iguales con discapacidad presentan actitudes más positivas que quienes indican que no lo han tenido (Aguado *et al.*, 2008; Fernández-Faúndez, 2018; Gómez e Infantes, 2004; Moreno *et al.*, 2006; Muratori *et al.*, 2010; Polo *et al.*, 2011).

Seguidamente, para cumplir el segundo objetivo se examinan los instrumentos de evaluación de actitudes hacia la discapacidad utilizados en los artículos revisados.

#### *Instrumentos de evaluación de las actitudes hacia la discapacidad*

Como se puede observar en la tabla 1, los instrumentos más utilizados en los estudios sobre actitudes hacia la discapacidad son las escalas de estimaciones sumatorias, (Arias *et al.*, 2013, 2016). Además, se utilizaron principalmente escalas desarrolladas para evaluar las actitudes hacia la discapacidad en general, mientras que fueron muy pocos los instrumentos desarrollados específicamente para evaluar las actitudes hacia diferentes tipos de discapacidades. Por otro lado, se emplearon fundamentalmente escalas desarrolladas para evaluar las actitudes de la población general y son escasos los instrumentos desarrollados específicamente para evaluar las actitudes hacia personas con discapacidad en la población infantil.

Con respecto a la extensión de los cuestionarios, existe gran variabilidad. Los más breves son *The attitudes to disability scale (ADS)*, con un total de 16 ítems, y *Attitudes toward mainstreaming scale (ATMS)*, con 18 ítems. Por el contrario, los cuestionarios más extensos son el *Cuestionario de actitudes hacia la discapacidad (EAPD)*, que cuenta con 37 ítems; *The multidimensional attitudes scale toward persons with disabilities (MAS)*, formado por 47 ítems; y *The attitudes toward intellectual disability questionnaire (ATTID)*, con 67 ítems. En cuanto al tipo de respuesta, se utilizan principalmente cuestionarios tipo Likert, predominantemente con cinco alternativas de respuesta. Los instrumentos proporcionan información sobre su consistencia interna, aportando el coeficiente alfa de Cronbach como un indicador de la consistencia interna de la prueba, con valores que superan el valor .70.



**Tabla 1. Instrumentos para evaluar las actitudes hacia la discapacidad**

Nombre del instrumento	Autor/es (año)	Formato de respuesta	Objetivo de evaluación	Alfa de Cronbach
Escala de valoración de términos asociados con discapacidad (ETV)	Aguado y Alcedo (1999)	Likert (5 alternativas)	Consecuencias de la terminología en las actitudes hacia personas con discapacidad	.90-.92
Inventario de actitudes hacia personas con discapacidad (IAPD)	Alcedo <i>et al.</i> (2013b)	Dicotómico	Actitudes hacia la discapacidad en población infantil	.87
The scale of attitudes toward disabled persons (SADP)	Antonak (1981)	Likert (4 alternativas)	Actitudes de la población general hacia personas con discapacidad	.74-.91
Opinions relative to integration of students with disabilities (ORI)	Antonak y Larrivee (1995)	Likert (5 alternativas)	Opiniones relativas hacia la integración escolar de niñas/os con discapacidad	.83
Peer attitudes toward the handicapped scale (PATHS)	Bagley y Greene (1981)	Likert (5 alternativas)	Actitudes de estudiantes hacia compañeras/os con discapacidad	.75-.89
Attitudes toward mainstreaming scale (ATMS)	Berryman y Neal (1980)	Likert (6 alternativas)	Actitudes hacia la integración en la población general	.82-.91
The multidimensional attitudes scale toward persons with disabilities (MAS)	Findler <i>et al.</i> (2007)	Likert (5 alternativas)	Actitudes de la población general hacia personas con discapacidad	.83-.90
Interaction with disabled people scale (IDP)	Gething y Wheeler (1992)	Likert (6 alternativas)	Actitudes en términos de malestar en la interacción social con las personas con discapacidad	.86
Attitude toward mainstreaming (ATM)	Larrivee y Cook (1979)	Likert (5 alternativas)	Actitudes de los maestros hacia la integración escolar de niñas/os con necesidades especiales	.86-.92
The attitudes toward intellectual disability questionnaire (ATTID)	Morin <i>et al.</i> (2012)	Likert (5 alternativas)	Actitudes de la población general hacia las personas con discapacidad intelectual	.92 -.93
The attitudes to disability scale (ADS)	Power <i>et al.</i> (2010)	Likert (5 alternativas)	Actitudes de la población general hacia personas con discapacidad física o intelectual	.76 -.80
Parental attitude scale (PAS)	Rangaswamy (1989)	Likert (3 alternativas)	Actitudes de los padres y madres hacia la integración de sus hijas/os con discapacidad	.83
Chedoke-McMaster attitudes toward children with handicaps (CATCH)	Rosenbaum <i>et al.</i> (1986)	Likert (4 alternativas)	Actitudes de las/os niñas/os hacia compañeras/os con discapacidad	.83
Ideas y actitudes hacia la discapacidad	Sánchez-Palomino (2009)	Likert (4 alternativas)	Ideas y actitudes de los estudiantes universitarios hacia sus iguales con diversidad funcional	.85
Medical student attitudes toward persons with disabilities	Symons <i>et al.</i> (2012)	Likert (4 alternativas)	Actitudes de estudiantes de medicina hacia las personas con discapacidad	.77
Disability social distance scale (DSDS)	Tringo (1970)	Likert (9 alternativas)	Actitudes de la población general en términos de sentimientos sobre la elección de asociarse con personas con diversas discapacidades	.95 - .98
Cuestionario de actitudes hacia la discapacidad (EAPD)	Verdugo <i>et al.</i> (1994)	Likert (6 alternativas)	Actitudes de la población general hacia las personas con discapacidad	.85
Acceptance scale (A-S)	Voeltz (1980)	Likert (3 alternativas)	Actitudes hacia compañeras/os con discapacidades físicas	.72 -.77
Attitude toward disabled persons scale (ATDP)	Yuker <i>et al.</i> (1966)	Likert (6 alternativas)	Actitudes de población general y personas con discapacidad hacia la discapacidad	.71 - .83

Fuente: elaboración propia.



Finalmente, respecto al tercer objetivo se estudian los programas de cambio de actitudes hacia la discapacidad descritos en la literatura científica revisada.

### *Programas de cambio de actitudes*

El desarrollo de programas para modificar las actitudes hacia la discapacidad se ha llevado a cabo de manera paralela a su evaluación (Aguado *et al.*, 2004; Alzyoudi *et al.*, 2021). Los resultados de los estudios ponen de relieve importantes aspectos. En primer lugar, que las actitudes se pueden modificar pero que es necesario que ese cambio sea programado. En segundo lugar, que es posible utilizar diferentes estrategias para la modificación de las actitudes negativas, como la provisión de información sobre discapacidad (mediante charlas, películas, lecturas, etc.), el entrenamiento en habilidades interpersonales, la simulación de distintas condiciones de discapacidad, el desarrollo de experiencias no académicas en pequeños grupos, la exposición y el contacto más o menos estructurado con personas con discapacidad, la formación de equipos de trabajo cooperativo, la planificación de programas de tutoría por parte de las/os compañeras/os y la formación de grupos de discusión y de debate (Aguado *et al.*, 2004; Arias *et al.*, 2013; Delgado, 2015). Las estrategias combinadas de contacto en contextos estructurados y la provisión de información que resalte las potencialidades de las personas con discapacidad parecen las más eficaces (Aguado *et al.*, 2004; Alcedo *et al.*, 2013a; Arias *et al.*, 2013; Flórez *et al.*, 2009). En la tabla 2 se recogen las características básicas de cuatro programas de cambios de actitudes hacia personas con discapacidad desarrollados en entornos escolares.

Flórez *et al.* (2009) realizaron una revisión de programas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad y los resultados ponen de manifiesto que la mayoría de los programas utilizan, de forma independiente o combinada, diferentes estrategias. La técnica que muestra mayor eficacia en el cambio hacia actitudes más positivas es el contacto, pero dicho contacto ha de ser estructurado, tiene que potenciar interacciones positivas y permitir el reconocimiento de las potencialidades de la persona con discapacidad. La técnica de información directa o indirecta sobre aspectos relacionados con el campo de la discapacidad también se relaciona con cambios hacia actitudes positivas. Asimismo, las técnicas combinadas de información y contacto obtienen cambios positivos. Los programas que utilizan la técnica equipos de trabajo cooperativo (es decir, programas que utilizan la participación en actividades con objetivos comunes) dan lugar a resultados muy positivos.

**Tabla 2. Programas de cambio de actitudes y sus características esenciales**

Autor/es	Participantes	Técnicas	Duración/ Periodicidad	Escala utilizada	Resultados
Aguado <i>et al.</i> (2003)	234 escolares con edades entre los 13 y 16 años de un centro público del Principado de Asturias.	Información directa e indirecta, contacto directo, información y experiencia sobre ayudas técnicas en sesiones con discusión guiada.	Seis sesiones a lo largo de tres meses con una duración de aproximadamente una hora y con una periodicidad semanal.	EVT (Aguado y Alcedo, 1999) EAPD (Verdugo <i>et al.</i> , 1994)	Cambio positivo en las actitudes entre la medida pre y la medida postratamiento a favor del alumnado que participó en el programa de cambio de actitudes. El mantenimiento temporal de los cambios positivos logrados tendió a desvanecerse, aunque el efecto del tratamiento no llegó a desaparecer por completo.
Aguado <i>et al.</i> (2004)	83 escolares con edades comprendidas entre los 12 y 15 años, de un colegio público del Principado de Asturias.	Información directa e indirecta, contacto y experiencia e información sobre ayudas técnicas.	Siete sesiones interactivas con discusión guiada a lo largo de tres meses con una duración de aproximadamente una hora a la semana.	EVT (Aguado y Alcedo, 1999)	Mejora de las actitudes reflejadas en la valoración más positiva de los términos entre la medida pre y la medida postratamiento a favor de los escolares que participaron en el programa de cambio de actitudes. Las actitudes positivas logradas decaen en las medidas de seguimiento, aunque el efecto del tratamiento no llegó a desaparecer por completo.
Aguado <i>et al.</i> (2008)	128 escolares con edades entre los 8 y 10 años, de dos colegios públicos del Principado de Asturias.	Información directa e indirecta, contacto directo, información y experiencia sobre ayudas técnicas y la simulación de discapacidades.	Seis sesiones a lo largo de tres meses con una duración de aproximadamente una hora y media a la semana.	EVT (Aguado y Alcedo, 1999)	Cambio positivo en las actitudes entre la medida pre y postratamiento a favor del alumnado que participó en el programa de cambio de actitudes. El cambio se mantenía hasta tres años después.
Alcedo <i>et al.</i> (2013a)	100 escolares con edades entre los 7 y 10 años de tres centros públicos del Principado de Asturias.	Información directa e indirecta, contacto directo y discusión guiada.	Nueve sesiones a lo largo de un trimestre escolar con una duración de aproximadamente una hora y media y con una periodicidad semanal.	EAPD (Verdugo <i>et al.</i> , 1994) IAPD (Alcedo <i>et al.</i> , 2013b)	Cambio positivo en las actitudes entre la medida pre y postratamiento a favor de los escolares que participaron en el programa de cambio de actitudes. El cambio no solo se mantenía, sino que incluso mejoraba con el paso del tiempo.

Fuente: elaboración propia.

---

#### 4. Discusión

El análisis de la literatura científica revisada permite concluir, en primer lugar, que las actitudes hacia las personas con discapacidad de los docentes son, en términos generales, las más positivas de los colectivos estudiados (Aparicio *et al.*, 2019; Polo y Aparicio, 2018). Por lo que respecta a las variables que influyen en dichas actitudes, los resultados no son consistentes, pero tener formación en discapacidad y en temas relacionados con la educación inclusiva, el contacto con personas con discapacidad y el impartir docencia en los primeros niveles educativos se relacionan con actitudes más positivas (Alcedo *et al.*, 2013a; Arias *et al.*, 2013, 2016). En cambio, sí existen datos claros acerca de la importancia que tienen las actitudes de estos profesionales tanto en el desarrollo de actitudes positivas como en la implementación de la educación inclusiva (Polo y Aparicio, 2018; Sevilla *et al.*, 2018). Por ello, resulta necesario y urgente potenciar la formación y sensibilización de los docentes y fortalecer la adquisición de conocimientos, estrategias y destrezas que faciliten el trabajo con este alumnado (Aparicio *et al.*, 2019; González-Gil *et al.*, 2016).

En contraposición, las actitudes de otros profesionales según los estudios revisados son frecuentemente negativas, caracterizadas por creencias estigmatizantes (Arias *et al.*, 2013, 2016; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017). En la línea de lo señalado por estos autores, y dado que la falta de información y formación está estrechamente ligada a las actitudes negativas, urge la puesta en marcha de campañas de información que enfatizen las potencialidades y que favorezcan una visión realista de la discapacidad para mejorar y fortalecer la inclusión (Arias *et al.*, 2016; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017).

También las actitudes de los progenitores juegan un papel crucial. Las personas desarrollan las actitudes a través del aprendizaje y la exposición, adoptando las actitudes de sus progenitores (Katz y Chamiel, 1989), lo que pone de manifiesto la necesidad de intervenir para fomentar actitudes más positivas en el entorno de los padres y madres. Por ello, es necesario poder potenciar la sensibilización e información que resalten las capacidades de las personas con discapacidad y favorezcan una visión realista.

Por lo que respecta a las variables que influyen en las actitudes de los pares hacia la discapacidad, el género, la edad, el tipo de discapacidad, el contacto con personas con discapacidad y el conocimiento sobre la discapacidad son las más reseñadas en la bibliografía (Alcedo *et al.*, 2013a; De Boer *et al.*, 2012; McDougall *et al.*, 2004; Muratori *et al.*, 2010). Las actitudes de los pares tienen un impacto considerable en el proceso de socialización (Flórez *et al.*, 2009), pues son estas quienes permiten el acceso de niñas y niños a muchas actividades sociales como jugar, compartir, entre otras (Arias *et al.*, 2013) y condicionarán, en gran medida, su grado de inclusión. El problema reside en que estas actitudes son frecuentemente negativas, de evitación y de rechazo (Aguado *et al.*, 2003). En este sentido, la etapa de la adolescencia resulta crucial en lo que a las actitudes se refiere, pues transcurren importantes cambios cognitivos, por lo que es primordial para modificar y fortalecer las actitudes positivas hacia las personas con discapacidad (Muratori *et al.*, 2010).

Por ello, el análisis de las actitudes de los universitarios hacia iguales o personas con discapacidad supone un elemento clave para la inclusión social exitosa de las personas con discapacidad en el ámbito universitario (Polo, 2017; Polo y López, 2006). El número de estudiantes con discapacidad que cursa estudios universitarios ha aumentado significativamente en los últimos años, aunque sigue siendo bajo (Polo, 2017; Polo y López, 2006). El alumnado con discapacidad se encuentra con situaciones que dificultan su acceso a los estudios universitarios con normalidad. Algunos de estos obstáculos son las barreras arquitectónicas,

de transporte, de acceso, entre otras. Por si esto fuera poco, además existen importantes barreras actitudinales (Polo y López, 2006). Entre las variables que influyen en las actitudes del alumnado universitario se encuentran el género, el área de conocimiento, la titulación cursada, el curso, el nivel de estudios y el contacto con personas con discapacidad (Fernández-Faúndez, 2018; Macías *et al.*, 2019).

Por otro lado, para seguir avanzando en el estudio de las actitudes hacia la discapacidad es necesario contar con instrumentos de evaluación. En los últimos años se ha producido un importante avance en el desarrollo de estos instrumentos. Sin embargo, la evaluación de las actitudes mediante estas medidas puede verse afectada por diferentes sesgos (p. ej., reactividad, deseabilidad social, falsificación) (Arias *et al.*, 2013), de ahí que algunos autores sugieran la utilización de instrumentos que permitan medir las actitudes de una manera más implícita (Lüke y Grosche, 2017). Además, existe escasez de instrumentos de evaluación de las actitudes de la población infantil hacia las personas con discapacidad en el contexto español que cuenten con suficientes evidencias de validez y fiabilidad. La mayoría de los instrumentos empleados no son específicos ni están adaptados a esta población. De hecho, tan solo existe una escala para evaluar las actitudes hacia la discapacidad en población infantil con adecuadas evidencias psicométricas, desarrollada y validada en contexto español: la IAPD (Alcedo *et al.*, 2013b). También existe gran escasez de instrumentos con adecuadas evidencias de fiabilidad y validez que tengan en cuenta las particularidades de las distintas situaciones de discapacidad. En estos momentos solo contamos con instrumentos de evaluación de actitudes hacia la población general de personas con discapacidad. Por tanto, dado que uno de los factores que determinan diferencias en las actitudes es el tipo de discapacidad, sería conveniente el desarrollo de instrumentos que evalúen las actitudes específicas hacia las personas que presentan distintos tipos de discapacidad (p. ej., intelectual, física, visual, auditiva). La carencia de estos instrumentos imposibilita alcanzar respuestas concluyentes a valiosas preguntas de investigación asociadas a la relación entre las actitudes y la inclusión plena de las personas con discapacidad en la sociedad (Arias *et al.*, 2013, 2016).

Finalmente, en cuanto a los programas de cambio de actitudes hacia la discapacidad analizados, todos los programas utilizaban, de forma independiente o combinada, diferentes técnicas para la modificación de actitudes, evidenciando resultados muy positivos. En general, los estudios demuestran que la mayor parte de las técnicas publicadas resultan eficaces en la promoción de actitudes positivas hacia la discapacidad. Entre estas técnicas, parece que las estrategias combinadas de contacto en contextos estructurados y la provisión de información resultan ser las más eficaces para mejorar las actitudes hacia la discapacidad (Arias *et al.*, 2013). Sin embargo, tal y como señalan Flórez *et al.* (2009), existen importantes limitaciones metodológicas que reducen el alcance de los resultados y conclusiones relativos a la eficacia de estos programas de cambio de actitudes: diseños experimentales inadecuados (p. ej., no se realizan evaluaciones previas a la intervención, ausencia de grupo control y de estudios de seguimiento) e instrumentos de evaluación sin datos psicométricos o desconocidos. Cabe señalar que la modificación de las actitudes hacia las personas con discapacidad llevada a cabo en contextos escolares no busca únicamente tener un efecto inmediato, sino que también se persigue valorar su efecto a largo plazo, cuando las/os niñas/os se conviertan en adultas/os (Alcedo *et al.*, 2013a, 2013b). Por tanto, la necesidad de estudios longitudinales es determinante. A pesar de estas limitaciones queda clara la necesidad de implementar programas de cambio de actitudes encaminados a conseguir la plena inclusión de las personas con discapacidad, pues se trata de un proceso social bastante complejo en el que participan diversos agentes y estamentos, cuyas actitudes negativas hacia las personas con discapacidad pueden constituir obstáculos más importantes para su inclusión en la comunidad que los derivados de su propia discapacidad (Siperstein *et al.*, 2003, como se citó en Aguado, 2008).

Este trabajo no se encuentra exento de limitaciones por lo que los resultados deben ser analizados con relativa precaución. Entre ellas, destacan que los estudios analizados son los encontrados en las bases de datos señaladas, pudiendo existir otros que no hayan sido detectados en el proceso de búsqueda. Además, algunas investigaciones relacionadas con esta temática no han sido incluidas debido a la imposibilidad de acceder a los textos completos, lo que puede haber provocado pérdida de información relevante para el objeto de estudio. En segundo lugar, cabe destacar que la mayor parte de los estudios presentan un diseño transversal, siendo deseable y necesario llevar a cabo en el futuro estudios longitudinales. En tercer lugar, la mayoría de los estudios han trabajado con muestras pequeñas no seleccionadas aleatoriamente, lo que puede conllevar sesgos en los resultados y dificulta su generalización. Por ello, conviene ampliar el estudio de las actitudes hacia las personas con discapacidad a otros colectivos, como, por ejemplo, los jóvenes no universitarios (Novo-Corti *et al.*, 2011), contar con instrumentos de evaluación adaptados a los distintos tipos de discapacidad con adecuadas evidencias de fiabilidad y validez y muestras aleatorias, así como realizar estudios longitudinales. También sería de gran interés que las futuras investigaciones estudiaran otras posibles variables determinantes en las actitudes hacia la discapacidad, como podría ser el grado en que la discapacidad se manifiesta, el tipo de hogar familiar o el lugar de residencia, dado que estos y otros factores podrían ser relevantes en las actitudes hacia la discapacidad (Novo-Corti *et al.*, 2011).

---

## Referencias bibliográficas

- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (1999). La Escala de valoración de términos asociados con discapacidad en una muestra de EGB. *Análisis y Modificación de Conducta*, 25(103), 783-806.
- Aguado, A. L. et al. (2008). Cambio de actitudes hacia la discapacidad con escolares de primaria. *Psicothema*, 20(4), 697-704.
- Aguado, A. L. et al. (2003). Un programa de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad en entorno escolar. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29(127), 673-704.
- Aguado, A. L. et al. (2004). Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad. *Psicothema*, 16(4), 667-673.
- Alcedo, M. A. et al. (2013a). Eficacia del contacto e información como técnicas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad en niños de educación primaria. *Universitas Psychologica*, 12(2), 493-504. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-2.ecit>.
- Alcedo, M. A. et al. (2013b). Propiedades psicométricas del Inventario de actitudes hacia personas con discapacidad (IAPD). *Revista Mexicana de Psicología*, 30(2), 154-164.
- Álvarez-Delgado, J. et al. (2021). Improving adolescents' attitudes towards persons with disabilities: An intervention study in secondary education. *Sustainability*, 13(8), 4545. <https://doi.org/10.3390/su13084545>.
- Alzyoudi, M. et al. (2021). Inclusive higher education in United Arab Emirates: Will perceived knowledge of inclusion impact positively on university students' attitudes towards learning with peers with disabilities? *Frontiers in Education*, 527. <https://doi.org/10.3389/educ.2021.793086>.
- Antonak, R. F. (1981). *Development and psychometric analysis of the Scale of attitudes toward disabled persons*. University of New Hampshire.
- Antonak, R. F. y Larrivee, B. (1995). Psychometric analysis and revision of the opinions relative to mainstreaming scale. *Exceptional Children*, 62(2), 139-149. <https://doi.org/10.1177/001440299506200204>.
- Aparicio, M. et al. (2019). Prevención en educación infantil: estudio de las actitudes hacia la discapacidad de docentes. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 465-472. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v3.1522>.
- Arcangeli, L. et al. (2020) Attitudes of mainstream and special-education teachers toward intellectual disability in Italy: The relevance of being teachers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 7325. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197325>.
- Arias, B. et al. (2013). Actitudes hacia la inclusión. En M. Á. Verdugo y R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia* (pp. 61-88). Amarú.
- Arias, V. et al. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 47(2), 7-41. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016472741>.
- Atoche-Silva, L. A. et al. (2021). Actitudes hacia personas con discapacidad en estudiantes universitarios. *Revista de la Universidad del Zulia*, 12(33), 209-226. <https://doi.org/10.46925//rdluz.33.15>.
- Bagley, M. T. y Greene, J. F. (1981). *Peer attitudes toward the handicapped*. Pro-Ed.

- Bárcena, S. X. *et al.* (2018). Actitudes y estereotipos en estudiantes del área de la salud hacia personas con discapacidad motriz. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 199-219. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.10>.
- Bermúdez, M. M. y Navarrete, I. (2020). Actitudes de los maestros ante la inclusión de alumnos con discapacidad. *Ciencias Psicológicas*, 14(1), 33-48. <https://doi.org/10.22235/cp.v14i1.2107>.
- Berryman, J. D. y Neal, W. R. (1980). The cross validation of the Attitudes toward mainstreaming scale. *Educational and Psychological Measurement*, 40, 469-474. <https://doi.org/10.1177/001316448004000227>.
- Bhatnagar, N. y Das, A. (2014). Attitudes of secondary school teachers towards inclusive education in New Delhi, India. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(4), 255-263. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12016>.
- Cecchetti, M. *et al.* (2021). Evaluating the longitudinal impact of a disability education intervention on medical students' attitudes towards persons with a disability. *Disability and Health Journal*, 14(3), 101092. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101092>.
- De Boer, A. *et al.* (2012). Students' attitudes towards peers with disabilities: A review of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(4), 379-392. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2012.723944>.
- De Boer, B. (2012). *Inclusion: A question of attitudes? A study on those directly involved in the primary education of students with special educational needs and their social participation*. Stichtingstudies.
- Delgado, A. (2015). Estrategias psicosociales para el cambio de actitud hacia personas discriminadas por su discapacidad o trastorno mental. *Revista Española de Discapacidad*, 3(2), 27-39. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.02>.
- Fernández-Faúndez, E. M. (2018). Actitudes hacia la inclusión de universitarios con discapacidad: desarrollo y validación de una escala basada en la Teoría de la Conducta Planificada. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 16(44), 199-222. <http://dx.doi.org/10.25115/ejrep.v16i44.1944>.
- Findler, L. *et al.* (2007). The multidimensional attitudes scale toward persons with disabilities (MAS). *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50, 166-177. <https://doi.org/10.26444/aaem/114531>.
- Flórez, M. A. *et al.* (2009). Revisión y análisis de los programas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 5, 85-98.
- Flynn, S. *et al.* (2015). Caring for cancer patients with an intellectual disability: Attitudes and care perceptions of UK oncology nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 568-74. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.002>.
- Freer, J. R. (2022). The effects of the tripartite intervention on students' attitudes towards disability. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 22(1), 18-30. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12512>.
- Freer, J. y Kaefer, T. (2021). Experiences matter: Educators' attitudes toward disability in higher education. *Canadian Journal of Higher Education*, 51(4), 54-66. <https://doi.org/10.47678/cjhe.v51i4.189093>.
- Galván, J. L. y García, I. (2017). Actitudes de los pares hacia niños y niñas en condición de discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 17(2), 214-238. <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i2.28673>.
- Garrad, T. A. *et al.* (2019). Attitudes of Australian primary school teachers towards the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 19(1), 58-67. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12424>.



- Garzón, P. et al. (2016). Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 25-45. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.02>.
- Gething, L. y Wheeler, B. W. (1992). The interaction with disabled person's scale: A new Australian instrument to measure attitudes towards people with disabilities. *Australian Journal of Psychology*, 44, 75-82. <https://doi.org/10.1080/00049539208260146>.
- Gómez, V. e Infantes, M. (2004). Actitudes de los estudiantes de educación hacia la integración de las personas con discapacidad y hacia la educación multicultural. *Cultura y Educación*, 16(4), 371-383. <https://doi.org/10.1174/1135640042802455>.
- González-Gil, F. et al. (2016). Percepciones del profesorado sobre la inclusión: estudio preliminar. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19(3), 11-24. <https://doi.org/10.6018/reifop.19.3.219321>.
- Gughwan, C. H. y Chow, L. (2001). Korean students' differential attitudes toward people with disabilities: An acculturation perspective. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24, 79-81. <https://doi.org/10.1097/00004356-200103000-00012>.
- Hastings, R. P. y Oakford, S. (2003). Student teachers' attitudes towards the inclusion of children with special needs. *Educational Psychology*, 23(1), 87-94. <https://doi.org/10.1080/01443410303223>.
- Hernández, L (2015). *Estudio sobre las actitudes de los niños de 4 a 8 años hacia las diferencias étnico-culturales y hacia la discapacidad en Colombia, Guatemala y España* [Tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid. <https://eprints.ucm.es/id/eprint/34359/1/T36696.pdf>.
- Huang, H. H. y Diamond, K. E. (2009). Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programmes designed for typically developing children. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 169-182. <https://doi.org/10.1080/10349120902868632>.
- Kalyva, E. et al. (2007). Attitudes of Greek parents of primary school children without special educational needs to inclusion. *European Journal of Special Needs Education*, 22(3), 295-305. <https://doi.org/10.1080/08856250701430869>.
- Katz, S. y Chamiel, M. (1989). Relationship between children's ages and parental attitudes, and their attitudes toward a child with a physical disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 12, 190-192.
- Kwon, K. et al. (2017). Classroom readiness for successful inclusion: Teacher factors and preschool children's experience with and attitudes toward peers with disabilities. *Journal of Research in Childhood Education*, 31(3), 360-378. <https://doi.org/10.1080/02568543.2017.1309480>.
- Larrivee, B. y Cook, L. (1979). Mainstreaming: A study of the variables affecting teacher attitude. *The Journal of Special Education*, 13(3), 315-324. <https://doi.org/10.1177/002246697901300310>.
- Leyser, Y. y Kirk, R. (2004). Evaluating inclusion: An examination of parent views and factors influencing their perspectives. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51, 271-285. <https://doi.org/10.1080/1034912042000259233>.
- Lüke, T. y Grosche, M. (2017). Implicitly measuring attitudes towards inclusive education: A new attitude test based on single-target implicit associations. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 427-436. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1334432>.
- Macías, M. E. et al. (2019). Un estudio transversal sobre las actitudes de los estudiantes de pregrado y máster en ciencias de la educación hacia las personas con discapacidad. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(1), 225-240. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.353031>.



- Martínez, M. A. y Bilbao, M. C. (2011). Los docentes de la universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 42(4), 50-78.
- Mayo, E. (2021). Los estudiantes de la Universidad de Santiago de Compostela ante la diversidad funcional de sus compañeros y compañeras. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, (27), 223-244. <http://doi.org/10.18172/con.4461>.
- McDougall, J. et al. (2004). High school-aged youth's attitudes toward their peers with disabilities: The role of school and student interpersonal factors. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(3), 287-313. <https://doi.org/10.1080/1034912042000259242>.
- Moneo, B. A. y Anaut, S. (2017). Inclusión del alumnado con discapacidad en los estudios superiores. Ideas y actitudes del colectivo estudiantil. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 129-148. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.07>.
- Moreno, F. et al. (2006). Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(5), 1-12. <https://rieoei.org/historico/investigacion/1491Moreno.pdf>.
- Morin, D. et al. (2012). Validation of the attitudes toward intellectual disability e ATTID questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 268-278. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01559.x>.
- Muratori, M. et al. (2010). Actitudes de los adolescentes hacia personas con discapacidad: un estudio con alumnos de polimodal en la zona norte del conurbano bonaerense. *Revista de Psicología*, 12(6), 39-56.
- Nagarajappa, R. et al. (2013). Dentists' attitude to provision of care for people with learning disabilities in Udaipur, India. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 57-62. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01000.x>.
- Novo-Corti, I. et al. (2011). Análisis de las actitudes de los jóvenes universitarios hacia la discapacidad: un enfoque desde la teoría de la acción razonada. *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 17(2), 1-26.
- Oliva, P. et al. (2020). Attitude towards people with disability of nursing and physiotherapy students. *Children*, 7(10), 191. <https://doi.org/10.3390/children7100191>.
- Page, M. J. et al. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>.
- Pelleboer-Gunnink, H. A. et al. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434. <https://doi.org/10.1111/jir.12353>.
- Polo, M. T. (2017). Innovación para la formación en inclusión: actitudes de la comunidad universitaria. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(3), 185-194. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1041>.
- Polo, M. T. et al. (2011). Estudio de las actitudes de estudiantes de Ciencias Sociales y Pedagogía: relevancia de la información y contacto con personas discapacitadas. *Universitas Psychologica*, 10(1), 113-123.
- Polo, M. T. y Aparicio, M. (2018). Primeros pasos hacia la inclusión: actitudes hacia la discapacidad de docentes en educación infantil. *Revista de Investigación Educativa*, 36(2), 365-379. <https://doi.org/10.6018/rie.36.2.279281>.
- Polo, M. T. y López, M. D. (2006). Actitudes hacia las personas con discapacidad de estudiantes de la Universidad de Granada. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 17(2), 195-211. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.17.num.2.2006.11346>.

- Power, M. J. *et al.* (2010). The attitudes to disability scale (ADS): Development and psychometric properties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 860- 874. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01317.x>.
- Puliyakkadi, S. *et al.* (2021). Parental attitudes towards children with intellectual disability in special schools of South India. *Indian Journal of Mental Health*, 8(3).
- Rangaswamy K. (1989). Construction of a scale to measure parental attitude towards problem children. *Child Psychiatry Q*, 22(2/3), 75.
- Rodríguez, M. (2015). Actitudes hacia la discapacidad en alumnos de Magisterio de Educación Infantil. Propuestas de formación para una Educación Inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 8(3), pp. 137-152.
- Rosenbaum, P. L. *et al.* (1986). Children's attitudes toward disabled peers: A self-report measure. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(4), 517-530. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/11.4.517>.
- Sánchez-Palomino, A. (2009). *Integración educativa y social de los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Almería*. Universidad de Almería.
- Sevilla, D. E. *et al.* (2018). Actitud del docente hacia la educación inclusiva y hacia los estudiantes con necesidades educativas especiales. *Innovación Educativa*, 18(78), 115-141.
- Sisto, M. *et al.* (2021). Actitudes hacia la inclusión educativa de alumnos con discapacidad: variables relativas al profesorado y a la organización escolar en educación primaria. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 24(1), 221-237. <https://doi.org/10.6018/reifop.397841>.
- Solís, P. *et al.* (2019). Assessment and interpretation of teachers' attitudes towards students with disabilities. *Cultura y Educación*, 31(3), 576-608. <https://doi.org/10.1080/11356405.2019.1630955>.
- Solís, P. y Arroyo, D. (2022). Actitudes docentes hacia alumnos con discapacidad, punto de partida para la educación inclusiva: una perspectiva de género, edad y experiencia previa. *Espiral. Cuadernos del profesorado*, 15(30), 8. <https://doi.org/10.25115/ecp.v15i30.4537>.
- Solís, P. y Borja, V. (2021). Actitudes del profesorado de educación física hacia la inclusión de alumnos con discapacidad. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, (39), 7-12. <https://doi.org/10.47197/retos.v0i39.77841>.
- Suriá, R. S. (2017). Creencias entre los estudiantes universitarios hacia la discapacidad: análisis de su evolución entre generaciones. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 153-161. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1038>.
- Symons, A. B. *et al.* (2012). Development of an instrument to measure medical students' attitudes toward people with disabilities. *Intellectual Development Disabilities*, 50(3), 251-260. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.3.251>.
- Triandis, H. C. (1971). *Attitude and attitude change*. John Wiley and Sons.
- Tringo, J. L. (1970). The hierarchy of preferences toward disability groups. *Journal of Special Education*, 4, 295-306. <https://doi.org/10.1177/002246697000400306>.
- Tomczyszyn, D. *et al.* (2022). Attitudes of students of social sciences and humanities towards people with physical disabilities (MAS-PL). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3),1544. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031544>.
- Upton, T. D. y Harper, D. C. (2002). Multidimensional disability attitudes and equitable evaluation of educational accommodations in higher education. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 15(2), 115-130.

- Verdugo, M. Á. *et al.* (1994). *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO.
- Verdugo, M. Á. y Rodríguez, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, 39(228), 5-25.
- Vignes, C. *et al.* (2009). Determinant`s of student`s attitudes towards peers with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 473-479. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03283.x>.
- Vilaseca, R. *et al.* (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 30, 33-46. <https://doi.org/10.1111/jar.12215>.
- Voeltz, L. M. (1980). Effects of structured interactions with severely handicapped peers to children's attitudes. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(4), 380-390.
- Yuker, H. E. *et al.* (1966). *The measurement of attitudes toward disabled persons*. Human Resources Center.



---

# VARIABLES QUE INFLUYEN EN LAS ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: ESTUDIO TRANSVERSAL

*Variables that influence at the attitudes towards people with disabilities: Cross-sectional study*

---

## Resumen

Introducción: la discapacidad siempre ha sido objeto de muchas miradas estereotipadas y prejuicios que con los años se han ido modificando. Estas actitudes pueden aprenderse en la infancia y desarrollarse posteriormente de forma positiva o negativa. Metodología: el objetivo del presente estudio, descriptivo transversal, fue observar y analizar las actitudes de 460 personas encuestadas hacia las personas con discapacidad teniendo en cuenta distintas variables, ámbitos y contextos, aplicando para ello la *Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad. Forma G*, de Verdugo, Arias y Jenaro. Resultados y conclusiones: los resultados reflejaron actitudes positivas que se ven influidas por algunas variables como el contacto con personas con discapacidad, el sexo, la formación, el ámbito laboral y el tipo de discapacidad que se conoce. Originalidad: se pretende abrir un espacio de debate en el que se contemple una posible futura remodelación de la escala aplicada, para actualizar sus términos e ítems y reducir la ambigüedad del instrumento.

## Palabras clave

Discapacidad, variables, actitudes, prejuicios.

---

## Abstract

Introduction: Disability has always been the subject of many stereotyped views and prejudiced that have been modified over time. These attitudes can be learned in childhood and later to be developed positively or negatively. Methodology: Present descriptive cross-sectional study tried to observe and analyze the attitudes of 460 people surveyed towards people with disabilities, considering different variables, areas and contexts, applying *Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad. Forma G*, of Verdugo, Arias y Jenaro. Results and conclusions: The results showed positive attitudes that are influenced by some variables such as contact with people with disabilities, sex, academic and work area and type of disability they know. Originality: It is intended to open a space for debate to contemplate a possible future remodeling of the scale applied to update its terms and items and reduce the ambiguity of the instrument.

## Keywords

Disability, variables, attitudes, prejudices.

**Silvia Beunza-García**

<sbeunza@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.  
España

**Javier Gómez-Parra**

<javgom04@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.  
España

**Ángela C. Álvarez-Melcón**

<angela.alvarez@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.  
España



## Para citar:

Beunza-García, S. *et al.* (2022). Variables que influyen en las actitudes hacia las personas con discapacidad: estudio transversal. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 29-54.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.02>>

Fecha de recepción: 01-06-2021  
Fecha de aceptación: 17-05-2022



---

## 1. Introducción

Hoy en día las personas con discapacidad forman un grupo importante dentro de la población española. Los últimos datos ofrecidos por el INE a través de la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)* de 2008 muestran que el número de personas con discapacidad en España era de 3,8 millones, casi un 9 % de la población total, siendo la gran mayoría, concretamente 2,3 millones, mujeres y el resto hombres (Redacción TD, 2019).

También es notable que, según la Unión Europea, la prevalencia de población con discapacidad en España entre los años 2012 y 2013, en mayores de 15 años era de un 16,7 % (Jiménez, 2019).

Teniendo en cuenta estas cifras, hemos querido realizar un estudio sobre la visión de la sociedad hacia las personas con discapacidad desde el prisma de las actitudes hacia la misma, sobre todo desde la población universitaria. Es “necesario conocer las actitudes del alumnado de los grados universitarios, que constituyen la formación inicial de aspirantes a ser profesionales de la educación, quienes, en un futuro próximo, tendrán la responsabilidad de generar y desarrollar su profesión en entornos inclusivos” (Macías *et al.* 2019, p. 228). Esto puede ser extrapolable a otros profesionales, no solo a los del mundo educativo, ya que se ha ido abriendo paso a la inclusión desde otras muchas profesiones.

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido representadas con diferentes estereotipos por parte de las distintas sociedades en todo el mundo, casi siempre con connotaciones negativas, lo cual suele estar vinculado a un estigma y una discriminación que arrastra este colectivo a lo largo de la vida. Tras años de implementación de mejoras en los derechos de las personas con discapacidad en España, se redactó finalmente una ley en la que quedaban establecidos los derechos de las mismas, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

La percepción social de la discapacidad ha ido evolucionando en buena parte con la lucha de las propias personas con discapacidad (las verdaderas protagonistas) y por la ambición de distintos movimientos, asociaciones e instituciones. Por ello, hemos querido centrar este estudio en tratar de localizar algunas variables que influyan en las actitudes hacia las personas con discapacidad.

Aunque dichas actitudes han ido siendo cada vez menos negativas y estigmatizantes, ciertamente no han desaparecido ya que, como señalan Akrami *et al.* (2000) y Akrami *et al.* (2006), citados en Arellano *et al.* (2019), existe un tipo de actitudes negativas modernas basadas en prejuicios implícitos caracterizados por negar la discriminación, oponerse a las demandas del grupo al que se discrimina y resentirse a posibles favoritismos hacia este colectivo discriminado.

Consideramos que llevar a cabo esta investigación es necesario y beneficioso para la sociedad en general, ya que existe una correlación positiva entre la creciente presencia social de las personas con discapacidad y la mejora en las actitudes hacia las mismas. Al poder tener mayor posibilidad de contacto, se puede ampliar el conocimiento hacia este colectivo y mejorar las actitudes hacia el mismo, idea que comparten autores como Alnahdi *et al.*, (2020), Marccone *et al.* (2019) y Pelleboer-Gunnink *et al.* (2019), entre otros.

## Objetivos

Con el fin de poder corroborar estos hechos, hemos decidido evaluar las actitudes que tiene la sociedad hacia las personas con discapacidad actualmente.

Por consiguiente, el objetivo general de este trabajo es determinar si actualmente, en distintos sectores poblacionales, ámbitos y contextos, existen actitudes negativas hacia las personas con discapacidad.

Como objetivos específicos nos planteamos:

- Evaluar si existen diferencias en las actitudes según el tipo de discapacidad.
- Averiguar si tener contacto con personas con discapacidad influye en la actitud hacia estas.
- Considerar las posibles diferencias en las respuestas por edad y género.
- Identificar si existe alguna relación entre las áreas de formación y laborales y los resultados obtenidos.
- Determinar si la nacionalidad influye en las actitudes hacia la discapacidad.

## Hipótesis

La hipótesis principal que nos planteamos es que, a causa de ese aumento en la visibilización y conocimiento de este colectivo, actualmente las actitudes hacia las personas con discapacidad son positivas.

Como hipótesis secundarias consideramos que:

- Hay menos condicionamientos sociales hacia las personas con discapacidad física que intelectual o psíquica.
- Quienes tienen contacto con personas con discapacidad tienen actitudes más positivas que aquellas personas que no lo tienen.
- La juventud tiene mejores actitudes hacia la discapacidad que las personas mayores.
- No hay diferencias en las actitudes entre hombres y mujeres.
- Las personas que estudian o trabajan en áreas sociales o de educación tienen actitudes más positivas que quienes pertenecen a otras áreas académicas o laborales más técnicas, como las ciencias o ingenierías.
- No hay diferencias en la actitud hacia la discapacidad según la nacionalidad.

---

## 2. Material y métodos

### Diseño

Para desarrollar el presente trabajo se ha realizado un estudio observacional descriptivo transversal a través de un formulario online difundido a través de correo electrónico y plataformas de mensajería instantánea a distintos sectores poblacionales, alcanzando una muestra total de 460 personas.

## Material

En primer lugar, se aplicó un cuestionario sociodemográfico que ha sido creado *ad hoc*, y está dirigido a conocer variables relevantes para nuestro estudio: el sexo, la edad, la nacionalidad, el estado civil, el nivel socioeconómico, la ciudad de nacimiento y de residencia, el nivel de estudios, la situación laboral actual y el campo de estudio y laboral.

A continuación, se aplicó la *Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad. Forma G*, de Verdugo, Arias y Jenaro, elaborada en 1994, y extraída de Moreno *et al.* (2006). El motivo por el que se ha seleccionado este instrumento es porque, pese a datar de 1994, es un cuestionario que mide las actitudes hacia las personas con discapacidad de forma válida y fiable, como menciona Domínguez (2013) cuando indica que “cuenta con estudios de fiabilidad (alfa de Cronbach .92) y validez (general y específica para deficiencias físicas, sensoriales y mentales)”. Se considera un instrumento útil y que ha sido respaldado por autores como Araya-Cortés *et al.* (2014), Gómez e Infante (2004), Martínez y Bilbao (2011) o Polo y López (2006), entre otros.

Con respecto a la estructura de la escala, esta consta de dos partes: la primera de ellas evalúa si las personas encuestadas tienen contacto con personas con discapacidad y, en caso de que así sea, la frecuencia y tipo de discapacidad con la que más contacto suelen tener; la segunda parte recoge los 37 ítems que componen la escala y que se encuentran divididos en 5 subescalas: valoración de capacidades y limitaciones, reconocimiento/negación de derechos, implicación personal, calificación genérica y asunción de roles.

Por último, cabe señalar que, en nuestro caso, incluimos un apartado final de observaciones para que las personas encuestadas pudieran expresar su opinión o cualquier duda que les surgiera a raíz del cuestionario.

## Procedimiento

La investigación realizada en este trabajo se ha llevado a cabo siguiendo una metodología descriptiva. El cuestionario, que incluía las preguntas sociodemográficas y los ítems de la escala descrita, se difundió extensamente entre distintos sectores poblacionales representativos, vía online, a través de un enlace enviado por correo electrónico y plataformas de mensajería instantánea. El cuestionario se codificó a través de la aplicación Formularios de Google, la cual recoge los resultados de forma gráfica y en una tabla Excel.

Hemos seleccionado esta metodología para describir y recopilar información sobre hechos y características de la muestra porque, como señalan Polo y López (2006) citando a Colás (1994): “nos permite recoger información factual detallada; identificar problemas (actitudes positivas y/o negativas); realizar comparaciones y evaluaciones; planificar futuros y tomar decisiones” (p.198).

Con respecto al análisis estadístico de los datos, este se ha realizado con el programa SPSS, versión 25, para Windows. Se ha empleado el análisis de datos descriptivo para obtener las frecuencias, porcentajes de respuesta y medias de cada uno de los ítems y variables sociodemográficas evaluadas. Para contrastar resultados, se ha utilizado la Prueba T de Student para muestras independientes, para comparar las medias entre dos grupos, concretamente entre hombres y mujeres; contacto o no con personas con discapacidad; y nacionalidad en función de si son españoles o extranjeros. Por otro lado, para llevar a cabo comparaciones de más de dos grupos independientes como es la edad, los tipos de discapacidad o el área laboral y académica, se aplicó la técnica estadística del Análisis de la Varianza (ANOVA) de una vía para muestras independientes.



Por último, para poder llevar a cabo estas operaciones ha sido necesario codificar los resultados obtenidos en la escala tanto de forma directa como inversa, al haber algunos enunciados planteados de forma negativa, concretamente el 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 15, 17, 18, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 31, 34, 35 y 37. De esta forma, una puntuación cercana a 6 en cualquiera de los ítems de la escala indica una actitud positiva hacia las personas con discapacidad.

### Participantes

La participación total en el estudio ha sido de 465 personas. Se descartaron 5 personas al faltar información o no responder a las preguntas establecidas, por lo que los cálculos finalmente se realizaron sobre una muestra total de 460. Dentro de la muestra, 319 son mujeres y 141 hombres, de edades comprendidas desde menos de 15 años hasta más de 65.

### Cuestiones éticas

Se ha garantizado la confidencialidad de los datos de los participantes en el estudio, de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. La información obtenida se recopiló de forma anónima, y todos los participantes dieron su consentimiento para el procesamiento de los datos.

---

## 3. Resultados

Con respecto a los resultados que han sido relevantes de la primera parte del formulario, que corresponden a las variables sociodemográficas, 319 son mujeres (69,35 %) y 141 hombres (30,65 %), de edades comprendidas desde menos de 15 años hasta mayores de 65. La mayor parte de la muestra se encuentra entre los 20 y 24 años (37,4%), seguida del grupo de 25 a 29 años (27 % de la muestra total). En relación a la nacionalidad, un 96,3 % de la muestra es española y un 3,7 % extranjera.

Respecto al área académico-laboral, la gran mayoría, concretamente el 51,5 % han sido universitarios graduados y licenciados, destacando entre las personas encuestadas las áreas laborales de: Educación (21,3 %); Ciencias Sociales, Comercio y Derecho (22,2 %); y Salud y Servicios Sociales (27,6 %).

Tabla 1. Resultados de la encuesta

	Media (460)	Desviación estándar
Valoración de capacidades y limitaciones	4.87/6	0.72
Reconocimiento/negación de derechos	5.43/6	0.60
Implicación personal	5.61/6	0.64
Calificación genérica	4.84/6	0.79
Asunción de roles	4.53/6	0.91
<b>TOTAL</b>	<b>5.14/6</b>	

Fuente: elaboración propia.

Con relación a la escala de actitudes, es decir, la segunda parte, como hemos mencionado anteriormente, consta de dos apartados. El primero de ellos va dirigido a evaluar cuatro cuestiones: si las personas encuestadas tienen contacto con personas con discapacidad, donde se obtuvo que la gran mayoría, un 62,2 %, sí lo tenía; la frecuencia de dicho contacto, que en su mayoría fue esporádico, principalmente por motivos laborales o familiares; y el tipo de discapacidad que presentaban aquellas personas con las que tienen contacto, predominando la intelectual (27,6 %), seguida de la múltiple (27,3 %).

Por otro lado, los resultados obtenidos en la segunda parte de la escala, es decir, la que corresponde a los ítems que se plantean en el cuestionario, reflejan que los encuestados tienen actitudes positivas hacia la discapacidad, al tener una media de 5.14 sobre 6 (tabla 1).

### Análisis comparativo

Comenzaremos con la comparación que responde a la primera hipótesis planteada. Como se observa en la tabla 2, de los 286 encuestados que señalan que tienen contacto con personas con discapacidad, se observa que no hay diferencias significativas al obtener una  $p=0.07$  ( $p>0.05$ ), lo que implica que rechazamos nuestra hipótesis. Se indican los resultados por subescalas y total en función del tipo de discapacidad.

**Tabla 2. Puntuaciones según tipo de discapacidad con la que tienen contacto las personas encuestadas**

		N	Media	Desviación estándar	Razón f	Sig
Valoración de las capacidades y limitaciones	Física	56	5.06	0.83	3.04	0.02
	Intelectual	79	4.69	0.75		
	Psíquica	28	4.93	0.58		
	Varias	12	5.02	0.67		
	Otras	111	5.00	0.66		
Reconocimiento o negación de derecho	Física	56	5.48	0.83	3.18	0.01
	Intelectual	79	5.22	0.64		
	Psíquica	28	5.55	0.43		
	Varias	12	5.46	0.42		
	Otras	111	5.50	0.51		
Implicación personal	Física	56	5.53	0.84	0.79	0.53
	Intelectual	79	5.65	0.70		
	Psíquica	28	5.65	0.56		
	Varias	12	5.88	0.33		
	Otras	111	5.64	0.58		
Calificación genérica	Física	56	4.78	0.95	0.71	0.59
	Intelectual	79	4.82	0.81		
	Psíquica	28	4.81	0.74		
	Varias	12	5.12	0.59		
	Otras	111	4.93	0.80		
Asunción de roles	Física	56	4.76	0.97	3.23	0.01
	Intelectual	79	4.22	1.05		
	Psíquica	28	4.47	0.87		
	Varias	12	4.50	0.94		
	Otras	111	4.61	0.86		
Escala total	Física	56	5.20	0.75	2.18	0.07
	Intelectual	79	4.99	0.59		
	Psíquica	28	5.19	0.48		
	Varias	12	5.27	0.40		
	Otras	111	5.22	0.49		
<b>TOTAL</b>		<b>286</b>	<b>5.15</b>	<b>0.58</b>		

Nota: "N": tamaño de la muestra / "Razón f": estadístico ANOVA / "Sig": significación de diferencia entre grupos.

Fuente: elaboración propia.

En la valoración de las capacidades y limitaciones de las personas con discapacidad, las que mejor puntuación obtienen son las de la física (5.06). El nivel de significación entre grupos da una  $p=0.02$  ( $p<0.05$ ) es decir, sí que existen diferencias significativas a favor de la discapacidad física, por lo que en este caso se cumple nuestra hipótesis.

Con respecto a la segunda subescala, que se centra en los derechos de las personas con discapacidad, el grupo con mayores puntuaciones es el que tiene relación con personas con discapacidad psíquica (5.55), seguido del de física (5.48) y, al igual que en la subescala anterior, el grupo de discapacidad intelectual es el que peor puntuación obtiene, con 5.22. También existen diferencias significativas entre grupos ( $p=0.01$ ); por ello, podríamos decir que los encuestados que tienen contacto con personas con discapacidad psíquica tienen las mejores actitudes cuando hablamos de los derechos de las personas con discapacidad.

En la subescala que mide la implicación personal no se producen diferencias significativas entre grupos ( $p=0.53>0.05$ ) por lo que rechazamos la hipótesis inicial.

En la cuarta subescala, que evalúa una calificación general hacia las personas con discapacidad, tampoco se producen diferencias significativas ( $p=0.59>0.05$ ) por lo que, al igual que en la subescala anterior, rechazamos nuestra hipótesis.

En lo que respecta a la última subescala, que mide la asunción de roles, el grupo con mejores puntuaciones es el de discapacidad física con 4.76 de media. En esta subescala sucede lo mismo que en la segunda al obtener una  $p=0.01$  ( $p<0.05$ ) por lo que existen diferencias significativas y, por ello, no rechazamos nuestra hipótesis.

A continuación, la tabla 3 presenta los resultados del análisis comparativo de la segunda hipótesis.

**Tabla 3. Resultados en función del contacto con personas con discapacidad**

	C	N	Media	Desviación estándar	t	Sig (bilat)
Valoración capacidades y limitaciones	Sí	286	4.92	0.73	1.94	0.53
	No	174	4.79	0.70		
Reconocimiento o negación de derecho	Sí	286	5.42	0.62	0.39	0.70
	No	174	5.44	0.55		
Implicación personal	Sí	286	5.63	0.66	1.01	0.31
	No	174	5.57	0.61		
Calificación genérica	Sí	286	4.87	0.82	0.92	0.36
	No	174	4.80	0.73		
Asunción de roles	Sí	286	4.51	0.96	0.54	0.59
	No	174	4.56	0.82		
Escala total	Sí	286	5.15	0.58	0.40	0.72
	No	174	5.11	0.51		

Nota: "C": contacto/ "N": tamaño de la muestra/ "T": distribución t de Student / "Sig": significación de diferencia entre grupos.  
Fuente: elaboración propia.

Queda patente que, al no haber una diferencia significativa de las medias, tanto en el resultado total como en las distintas subescalas, rechazamos nuestra hipótesis inicial que consideraba que sí que había diferencias en función del contacto con personas con discapacidad.

A continuación, se encuentra la tabla 4 donde se recogen los datos que responden a la tercera hipótesis planteada, en la que contemplamos la variable de la edad como un factor que condiciona las actitudes hacia las personas con discapacidad. Concretamente, planteamos la hipótesis de que aquellas personas con menos edad tienen actitudes más positivas hacia las personas con discapacidad que aquellas que tienen más edad.

En relación con la hipótesis planteada, dados los resultados, podemos considerar que existen diferencias significativas en la actitud entre rangos de edades, al haber obtenido en el total de la escala un nivel de significación elevado, concretamente de 0.002 ( $p=0.002<0.05$ ).

**Tabla 4. Resultados según la edad**

		N	Media	Desviación estándar	Razón f	Sig
Valoración de las capacidades y limitaciones	menos 15	1	3.10		2.02	0.003
	15-19	39	4.66	0.71		
	20-24	172	4.95	0.67		
	25-29	124	4.82	0.73		
	30-34	33	5.05	0.61		
	35-39	19	4.87	0.65		
	40-44	14	5.07	0.60		
	45-49	19	4.76	1.06		
	50-54	17	4.89	0.69		
	55-59	14	4.59	0.70		
	60-64	5	4.42	0.79		
	65 o más	3	5.37	0.57		
Reconocimiento o negación de derecho	menos 15	1	3.91		2.54	0.00
	15-19	39	5.42	0.55		
	20-24	172	5.52	0.52		
	25-29	124	5.39	0.64		
	30-34	33	5.53	0.39		
	35-39	19	5.47	0.51		
	40-44	14	5.51	0.37		
	45-49	19	5.22	1.11		
	50-54	17	5.34	0.41		
	55-59	14	4.94	0.67		
	60-64	5	5.00	0.80		
	65 o más	3	5.52	0.50		

		N	Media	Desviación estándar	Razón f	Sig
Implicación personal	menos 15	1	3.29		3.48	0.00
	15-19	39	5.38	0.73		
	20-24	172	5.67	0.56		
	25-29	124	5.64	0.58		
	30-34	33	5.79	0.33		
	35-39	19	5.71	0.61		
	40-44	14	5.69	0.29		
	45-49	19	5.32	1.24		
	50-54	17	5.62	0.46		
	55-59	14	5.25	0.91		
	60-64	5	5.03	1.23		
	65 o más	3	5.81	0.33		
Calificación genérica	menos 15	1	3.00		1.83	0.05
	15-19	39	4.57	0.78		
	20-24	172	4.89	0.73		
	25-29	124	4.83	0.71		
	30-34	33	5.05	0.66		
	35-39	19	5.00	0.73		
	40-44	14	5.13	0.58		
	45-49	19	4.61	1.27		
	50-54	17	4.79	0.96		
	55-59	14	4.64	1.16		
	60-64	5	4.52	1.11		
	65 o más	3	5.27	0.95		
Asunción de roles	menos 15	1	5.25		1.27	0.24
	15-19	39	4.48	0.91		
	20-24	172	4.54	0.91		
	25-29	124	4.43	0.91		
	30-34	33	4.83	0.84		
	35-39	19	4.76	0.77		
	40-44	14	4.11	0.69		
	45-49	19	4.41	1.25		
	50-54	17	4.81	0.58		
	55-59	14	4.48	1.17		
	60-64	5	4.35	0.74		
	65 o más	3	5.17	0.76		

		N	Media	Desviación estándar	Razón f	Sig
Escala total	menos 15	1	3.59		2.71	0.00
	15-19	39	4.99	0.53		
	20-24	172	5.20	0.49		
	25-29	124	5.11	0.55		
	30-34	33	5.31	0.40		
	35-39	19	5.22	0.45		
	40-44	14	5.22	0.30		
	45-49	19	4.94	1.07		
	50-54	17	5.14	0.44		
	55-59	14	4.81	0.66		
	60-64	5	4.71	0.66		
	65 o más	3	5.46	0.47		

Nota: "N": tamaño de la muestra/ "Razón f": estadístico ANOVA / "Sig": significación de diferencia entre grupos.

Fuente: elaboración propia.

Asimismo, encontramos también diferencias significativas en la mayoría de las subescalas, concretamente en la primera que mide la valoración de capacidades y limitaciones de las personas con discapacidad ( $p=0.03<0.05$ ); en la que abarca el tema de los derechos de las personas con discapacidad ( $p=0.00<0.05$ ); en la tercera, que mide una calificación genérica hacia este colectivo, y donde se repite el mismo resultado que la anterior; y por último, la cuarta subescala, que mide la implicación personal ( $p=0.05\leq 0.05$ ).

En los resultados del total de la escala observamos que la mejor puntuación se encuentra en el rango de edad de 65 o más años, el grupo de mayor edad, con una media de 5.46; pero el segundo grupo con mejor puntuación es el que abarca el rango de 30 a 34 (5.31).

Atendiendo a los resultados en función de cada subescala, señalaremos que en la primera de ellas los dos grupos con mejores puntuaciones son el de mayores de 65 (5.37) y el de 40 a 44 (5.07). Con respecto a la segunda escala, que aborda el tema de los derechos de las personas con discapacidad, el grupo de 30 a 34 (5.53), el de 15 a 19 (5.52) y el de personas mayores de 65 (5.52) son los que obtienen las puntuaciones más elevadas.

En la subescala que mide la calificación genérica la mayor puntuación es de 5.81 del grupo de mayores de 65 años, seguido por la puntuación de 5.79 del de 30 a 34 años.

En la cuarta subescala, el grupo con mayor puntuación coincide con el de la escala anterior, es decir, el grupo de mayores de 65 años (5.27), siendo el segundo grupo con mayor puntuación el de 40 a 44 años (5.15).

Por último, en la escala que mide la asignación de roles es el grupo de menores de 15 años el que obtiene la puntuación más alta (5.25), seguido del grupo de mayores de 65 años (5.17).

En función de los datos anteriores, existen diferencias entre grupos de edades, y se cumple la hipótesis de partida, pero no podemos concluir que las personas jóvenes sean las únicas que tienen buenas actitudes, ya que las actitudes de personas adultas o de avanzada edad también son relativamente positivas.

La tabla 5 contiene los resultados obtenidos para corroborar la hipótesis 4, que señala que no hay diferencias entre sexos en lo que a la actitud hacia personas con discapacidad respecta. En cuanto a las puntuaciones obtenidas de ambos sexos, los hombres obtienen una puntuación media total de 5.07 frente a 5.16 que obtienen las mujeres, superando estas la media total de las 460 personas encuestadas (5.14). Además, las puntuaciones de las mujeres son más altas que las de los hombres en todas las subescalas excepto en la última.

Por último, atendiendo al nivel de significación de los resultados, se observa que, a pesar de todo, en ningún caso, ni en la escala total ni en la ninguna de las cinco subescalas se dan diferencias significativas entre sexos al no haber ninguna  $p < 0.05$ , siendo la más baja de 0.08 en la subescala 3 que evalúa la implicación personal. Esto implica que no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en lo que a la actitud hacia personas con discapacidad se refiere, es decir, no rechazamos nuestra hipótesis.

**Tabla 5. Comparación entre sexos**

	Sexo	N	Media	Desviación estándar	t	Sig (bilat)
Valoración de las capacidades y limitaciones	Hombre	141	4.79	0.78	-1.63	0.11
	Mujer	319	4.91	0.69		
Reconocimiento o negación de derecho	Hombre	141	5.37	0.71	-1.33	0.18
	Mujer	319	5.46	0.54		
Implicación personal	Hombre	141	5.53	0.74	-1.77	0.08
	Mujer	319	5.64	0.59		
Calificación genérica	Hombre	141	4.78	0.88	-1.16	0.25
	Mujer	319	4.87	0.75		
Asunción de roles	Hombre	141	4.53	0.91	-0.71	0.94
	Mujer	319	4.53	0.92		
Escala total	Hombre	141	5.07	0.64	2.62	0.11
	Mujer	319	5.16	0.5		

Nota: "N": tamaño de la muestra/ "T": distribución t de Student / "Sig": significación de diferencia entre grupos.

Fuente: elaboración propia.

A continuación, vamos a analizar la quinta hipótesis, que abarca el ámbito académico y laboral. Con respecto al primero, atendiendo a los resultados del total de la escala, observamos en la tabla 6 que el grupo con mejor puntuación es el que se refiere al ámbito educativo, con una puntuación de 5.26. Con respecto al grupo que tiene la segunda mejor puntuación observamos que esta posición está compartida por el grupo sociosanitario y científico, ambos con 5.15 de media. Por último, el grupo de ingeniería, industria y construcción es el que ocupa el último lugar, con una puntuación de 4.98, que no alcanza siquiera la puntuación media de todas las personas encuestadas (5.14).



**Tabla 6. Resultados según área académica**

	Área	N	Media	Desviación estándar	Razón f	Sig
Valoración de las capacidades y limitaciones	Educación	73	4.99	0.61	1.38	0.19
	Sociosanitario	121	4.89	0.76		
	Ciencias	20	4.83	0.68		
	Ingeniería, industria y construcción	50	4.72	0.65		
Reconocimiento o negación de derecho	Educación	73	5.55	0.44	1.37	0.20
	Sociosanitario	121	5.45	0.60		
	Ciencias	20	5.48	0.41		
	Ingeniería, industria y construcción	50	5.30	0.63		
Calificación genérica	Educación	73	5.78	0.41	1.02	0.43
	Sociosanitario	121	5.59	0.69		
	Ciencias	20	5.64	0.45		
	Ingeniería, industria y construcción	50	5.45	0.70		
Implicación personal	Educación	73	4.99	0.75	0.94	0.49
	Sociosanitario	121	4.85	0.83		
	Ciencias	20	4.95	0.57		
	Ingeniería, industria y construcción	50	4.69	0.70		
Asunción de roles	Educación	73	4.57	0.95	1.74	0.08
	Sociosanitario	121	4.58	0.90		
	Ciencias	20	4.48	0.87		
	Ingeniería, industria y construcción	50	4.31	0.66		
Media total	Educación	73	5.26	0.41	1.35	0.21
	Sociosanitario	121	5.15	0.59		
	Ciencias	20	5.15	0.39		
	Ingeniería, industria y construcción	50	4.98	0.50		

Nota: "N": tamaño de la muestra/ "Razón f": estadístico ANOVA / "Sig": significación de diferencias entre grupos.  
**Fuente:** elaboración propia.

Analizando los resultados por subescalas, diremos que, en la primera, los dos grupos de mayor puntuación fueron el educativo (4.99) y el sociosanitario (4.89). En la subescala 2 también se aprecia que el grupo educativo es el que mayor puntuación obtiene en todas las subescalas menos en la 5, en la que la diferencia con el primer grupo, el sociosanitario, es solo de 0.01. Este último grupo es el segundo que mejores puntuaciones ha obtenido en las subescalas.

Ahora bien, los resultados según el área laboral difieren con respecto al académico, como se muestra a continuación en la tabla 7.

Con respecto al área laboral, a diferencia de la académica, el grupo que ha obtenido más puntuación es el científico (5.2), seguido del educativo (5.19), el sociosanitario (5.18) y el ingeniero, industrial y construcción (4.9) ocupando la misma posición que en la media total en el área académica (4.98), donde obtuvo mayor puntuación que en este caso. También cabe señalar que, con respecto al área académica, el grupo educativo en este caso obtiene puntuaciones más bajas.

Atendiendo al nivel de significación de los resultados obtenidos, podemos observar que ni en el ámbito académico ni laboral, tanto en la escala en general como en cada subescala, se producen diferencias significativas ya que ninguna  $p < 0.05$ , por lo que se rechazaría nuestra hipótesis inicial de que las personas que hayan estudiado o trabajen en áreas relacionadas con el ámbito sociosanitario o educativo tienen actitudes más positivas hacia personas con discapacidad que aquellas de áreas científicas o de ingeniería, industria y construcción.

**Tabla 7. Resultados según área laboral**

	Área	N	Media	Desviación estándar	Razón f	Sig
Valoración de las capacidades y limitaciones	Educación	98	4.91	0.59	1.56	0.12
	Sociosanitario	127	4.96	0.73		
	Ciencias	9	4.86	0.89		
	Ingeniería, industria y construcción	46	4.60	0.65		
Reconocimiento o negación de derecho	Educación	98	5.51	0.46	1.87	0.47
	Sociosanitario	127	5.47	0.58		
	Ciencias	9	5.60	0.39		
	Ingeniería, industria y construcción	46	5.23	0.63		
Calificación genérica	Educación	98	5.71	0.47	1.08	0.38
	Sociosanitario	127	5.62	0.67		
	Ciencias	9	5.65	0.41		
	Ingeniería, industria y construcción	46	5.40	0.76		

	Área	N	Media	Desviación estándar	Razón f	Sig
Implicación personal	Educación	98	4.94	0.72	1.54	0.12
	Sociosanitario	127	4.89	0.79		
	Ciencias	9	4.93	0.77		
	Ingeniería, industria y construcción	46	4.60	0.72		
Asunción de roles	Educación	98	4.47	0.94	1.26	0.25
	Sociosanitario	127	4.59	0.88		
	Ciencias	9	4.50	1.17		
	Ingeniería, industria y construcción	46	4.24	0.62		
Media total	Educación	98	5.19	0.41	1.54	0.12
	Sociosanitario	127	5.18	0.56		
	Ciencias	9	5.20	0.49		
	Ingeniería, industria y construcción	46	4.90	0.51		

Nota: "N": tamaño de la muestra/ "Razón f": estadístico ANOVA / "Sig": significación de diferencias entre grupos.

Fuente: elaboración propia.

Por último, la tabla 8 muestra los resultados de la sexta y última hipótesis, que atiende a las actitudes hacia la discapacidad en función de la nacionalidad.

**Tabla 8. Resultados según nacionalidad**

	Nacionalidad	N	Media	Desviación estándar	t	Sig (bilat)
Valoración de las capacidades y limitaciones	Español/a	443	4.87	0.73	0.01	0.99
	Extranjero/a	17	4.87	0.41		
Reconocimiento o negación de derecho	Español/a	443	5.43	0.61	-0.85	0.4
	Extranjero/a	17	5.55	0.43		
Implicación personal	Español/a	443	5.61	0.65	-0.30	0.76
	Extranjero/a	17	5.66	0.41		
Calificación genérica	Español/a	443	4.84	0.80	-0.75	0.46
	Extranjero/a	17	4.92	0.41		
Asunción de roles	Español/a	443	4.53	0.91	-0.34	0.73
	Extranjero/a	17	4.60	0.82		
Media total	Español/a	443	5.13	0.56	0.24	0.63
	Extranjero/a	17	5.2	0.30		

Nota: "N": tamaño de la muestra/ "T": distribución t de Student / "Sig": significación de diferencias entre grupos.

Fuente: elaboración propia.

Como se puede observar en la tabla, el grupo de personas encuestadas extranjeras obtiene una puntuación más elevada que las españolas, concretamente 5.2 frente al 5.13 de las españolas.

Para concluir, con respecto al nivel de significación observamos que en ningún caso la  $p < 0.05$ , por lo que no existen diferencias significativas que hagan que rechacemos nuestra hipótesis. Los valores de  $p$  que obtenemos son bastante elevados, lo que implica que no son muy fiables (Molina, 2017), algo que puede justificarse claramente por la gran diferencia entre el tamaño de las muestras.

---

## 4. Discusión

### Condicionamientos sociales y tipo de discapacidad

La primera de nuestras hipótesis, que afirma que hay menos condicionamientos sociales en relación a las personas con discapacidad física que intelectual o psíquica, podemos indicar que no se cumple a nivel general.

A lo largo de los resultados obtenidos de esta comparación, el grupo de discapacidad intelectual es el que peores puntuaciones presenta tanto a nivel general como en varias subescalas, algo que puede verse justificado por el hecho de que en una interacción social se hace más visible a veces una discapacidad intelectual que otras discapacidades. Esto puede afectar más a la percepción y actitud que se tenga hacia este colectivo; por ello, consideramos que hay que tener en cuenta el tipo de discapacidad de la que hablamos a la hora de valorar los resultados.

Por otro lado, hemos observado que aquellos que señalaron tener contacto con varios tipos de discapacidades obtenían puntuaciones muy positivas, por lo que la interacción con estas personas favorece la percepción hacia este colectivo.

Asimismo, en la cuarta subescala, que evalúa una calificación genérica de la discapacidad, aquellas personas que se relacionan con personas con discapacidad física son las que más bajo puntúan, hecho que puede justificarse dado que las cuestiones que se plantean en este apartado van referidas a si las personas con discapacidad son más desconfiadas o si están resentidas con respecto a aquellas que no tienen discapacidad; afirmaciones que se pueden experimentar con más facilidad en personas con discapacidad física que en quienes tienen discapacidad intelectual o psíquica, porque, a veces, muchas de ellas no son conscientes de esas “diferencias”, que son más evidentes cuando de temas físicos se trata. Además, en muchas ocasiones, puede que una discapacidad física sea sobrevenida, y no de nacimiento, y que esto provoque actitudes negativas y de rechazo hacia el resto. Tal y como indicó Botero (2013, p. 210), “las personas con discapacidad física tienden a utilizar con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción, especialmente la evitación”, lo que se vincula en muchos casos con las actitudes ya mencionadas.

La última subescala que evalúa la asunción de roles es donde se obtienen las puntuaciones más bajas tanto a nivel grupal como individual. Las cuestiones que mide esta parte están relacionadas con las percepciones que tienen las personas con discapacidad hacia sí mismas, por ejemplo, si se sienten valiosas o están satisfechas consigo mismas. Quienes obtienen la puntuación más baja son aquellas que hablan de

discapacidad intelectual, dado que se tiende a pensar que estas personas no llegan a realizarse, y esa idea es errónea, pues muchas lo logran pero de muy diversos modos que no siempre son compartidos en la sociedad. Ya lo dijo en una ocasión el maestro, escritor y actor con síndrome de Down, Pablo Pineda, “limita más un prejuicio que un cromosoma” (Antena 3, 2017). La autorrealización y la autoestima son diferentes en cada persona, pero casi siempre pueden ser alcanzadas, con más o menos dificultades y con más o menos apoyos.

En general, las personas que tienen contacto con personas con discapacidad física obtienen mejores puntuaciones que aquellas que tienen contacto con personas con discapacidad intelectual o psíquica, hecho que se repite en otros estudios como en el de García y Hernández (2011) donde las personas que tenían contacto con personas con discapacidad física tenían las actitudes más positivas. Asimismo, otros autores como Barr y Bracchitta (2014) o Findler *et al.* (2007) respaldan esta teoría en sus estudios, afirmando que las actitudes hacia personas con discapacidad física son más positivas que hacía aquellas con discapacidad intelectual.

#### Actitudes según contacto con discapacidad

Con respecto a nuestra segunda hipótesis, que se refiere a que aquellas personas que tienen contacto con personas con discapacidad tienen actitudes más positivas, esta se rechazaría, ya que la diferencia de las medias no es significativa. Hecho que ocurrió también en el estudio de Ossa (2013), en la Universidad del Bío-Bío de Chile, donde, al igual que en nuestro caso, el 62% de los y las estudiantes de aquella muestra tenía contacto con personas con discapacidad y cuyos resultados fueron también positivos, pero tampoco obtuvieron una diferencia significativa en comparación con quienes no tenían contacto con la discapacidad.

Esta comparación ha revelado algunos datos relevantes, los cuales observamos cuando se preguntaba si las personas con discapacidad se entienden sin problemas con sus compañeros y compañeras de trabajo, donde puntuaron mejor quienes no tienen contacto con personas con discapacidad. Esta es una afirmación que puede ser asumida en otros casos sin poner en el centro la discapacidad, dado que en el ambiente laboral no siempre hay entendimiento y, a veces, las personas con discapacidad sufren cierta exclusión por parte de sus compañeros, sobre todo en el caso de las personas con discapacidad intelectual como señalan Opoku *et al.* (2021).

En la subescala referida al reconocimiento o negación de derechos de las personas con discapacidad, las personas en contacto con ellas han obtenido una puntuación media inferior a las que no lo tienen. Quizá esto pueda reflejar que aún no se han alcanzado todos los derechos posibles de las personas con discapacidad, y probablemente conozcan mejor esta realidad aquellas personas que tienen contacto con personas con discapacidad que las que no. Cabe destacar que en la pregunta referida a si las personas con discapacidad se pueden casar o tener hijos e hijas, aquellas que no tenían contacto puntuaron mejor, lo que podría deberse a una postura algo más protectora de quienes están en contacto con personas con discapacidad, principalmente intelectual. Tal y como se recoge en Medina (2010), “existen actitudes sobreprotectoras o emancipadoras que contribuyen negativa o positivamente a tal fin” (p. 272); cuestión que quedó patente en el estudio de Olavarrieta *et al.* (2013), donde familiares de personas con discapacidad intelectual negaron la suficiencia de madres con este tipo de discapacidad para poder ejercer como tales, con una visión contraria a la de los profesionales y tratando, los familiares, de disuadir la cuestión.

En la subescala sobre atribuciones globales al comportamiento o personalidad de las personas con discapacidad, a pesar de que las puntuaciones han sido positivas, en este campo cabe destacar que el estigma suele dirigirse más a personas con enfermedades mentales, como señalan algunos autores: “El rechazo social suele ser mayor hacia aquellos individuos con trastornos psiquiátricos relacionados con una mayor responsabilidad personal, con una sensación de peligrosidad y rareza conductual.” (Mascayano *et al.*, 2015, p. 54).

En una pregunta de la última subescala, referida a si las personas con discapacidad confían en sí mismas tanto como las personas sin discapacidad, las personas en contacto con otras con discapacidad obtuvieron menor puntuación. Esto puede deberse al auto estigma que interiorizan muchas personas con discapacidad, tras haber recibido el reflejo durante la vida de que no son capaces, de que son torpes, de que tienen limitaciones que les impiden ser autónomas.

Por todo ello, ante la hipótesis “las personas que tienen contacto con personas con discapacidad tienen actitudes más positivas que aquellas que no lo tienen”, no se puede destacar una diferencia significativa entre ambos grupos.

#### **Actitud frente a la discapacidad según la edad**

En nuestra investigación hemos observado cómo la edad es independiente de la actitud, dado que no se observa un patrón que justifique nuestra hipótesis al haber grupos que presentaban las mejores y peores puntuaciones.

Al rechazar nuestra hipótesis, debemos decir que el hecho de ser joven no implica tener mejores actitudes hacia las personas con discapacidad. Conclusión que coincide con lo que Harper y Peterson (2001) señalaron en su estudio, donde obtuvieron que las actitudes positivas van en aumento desde la infancia hasta la adolescencia, etapa en la que se produce una leve disminución que aumenta nuevamente cuando se es ya adulto. Asimismo, podemos encontrar estudios que concluyeron que los resultados no eran concluyentes y que la edad no era un factor determinante, como el caso de Solís y Arroyo (2022) donde, tras evaluar las actitudes de docentes señalaron que el profesorado más joven tenía una concepción más idealizada acerca de la inclusión de alumnado con discapacidad, sin embargo, los profesores y profesoras de más edad contaban con mayor formación y recursos.

Por otro lado, existen estudios que corroboran nuestra hipótesis, trabajos como el García y Hernández (2011), que corroboraba la idea de que conforme aumenta la edad la actitud hacia las personas con discapacidad es menos positiva. Del mismo modo, Goreczny *et al.* (2011) concluyeron que existían diferencias de actitud estadísticamente significativas en función de la edad, siendo las personas adultas más jóvenes, junto a las mujeres, quienes expresaron actitudes más favorables.

#### **Actitud frente a la discapacidad según el sexo**

En nuestro estudio no hemos encontrado diferencias significativas en función del sexo, sin embargo, existen otros autores que señalan diferencias con respecto a esta variable. Es el caso de Domínguez (2013), quien observó diferencias significativas entre varones y mujeres a favor de estas últimas; González y Roses (2016) también mostraron que las chicas tenían mejores actitudes hacia sus compañeros y compañeras con discapacidad;

López y Moreno (2019), que señalaron actitudes favorables hacia la discapacidad, siendo ligeramente más positivas entre las mujeres; Arellano *et al.* (2019) demostraron en su estudio cómo el sexo es una de las variables que influye en los resultados dado que las mujeres obtienen mejores puntuaciones y con ello una mejor actitud, afirmación que secundan citando a otros autores como Dachez *et al.* (2015) o Goreczny *et al.* (2011). Cabe señalar que los resultados en estudios donde se atiende a esta variable de sexo no siempre van a favor de las mujeres, ya que autores como Solís y Arroyo (2022), que evaluaron actitudes de docentes, señalaron que los hombres presentaron rangos promedios superiores a los de las mujeres en casi todas las dimensiones. Otros como Bhatnagar y Das (2014) y Ernst y Rogers (2009) también llegaron a obtener mejores actitudes en los hombres.

En definitiva, la existencia de una diferencia de género se hace eco en otros muchos estudios sobre las actitudes hacia las personas con discapacidad (De Boer *et al.*, 2012; Hampton y Zhu, 2011; Hergenrather y Rhodes, 2007; LaBelle *et al.*, 2013; Li *et al.*, 2012; Panek y Smith, 2005; Vilchinsky *et al.*, 2010; Werner y Davidson, 2004).

A pesar de todos los estudios que respaldan esa diferencia, existen otros autores y autoras que comparten nuestro resultado, es decir, que señalan que la variable sexo no influye en las actitudes hacia la discapacidad. Es el caso de Macías (2016) que indicaba que el alumnado de Magisterio tenía actitudes positivas hacia la discapacidad, pero no había correlación estadística significativa entre sexos, y que más tarde volvía a replicar junto con otros compañeros y compañeras en otro estudio (Macías *et al.*, 2019); o bien las investigaciones de Moreno *et al.* (2006) y García y Hernández (2011) donde no obtuvieron diferencias entre sexos.

### Actitudes en función del área académica y laboral

Una cuestión que destacar en el área académica es que, a pesar de no existir diferencias significativas entre grupos en 3 de las 5 subescalas, el grupo científico ha sido el segundo de mayor puntuación, lo cual indica la presencia de actitudes bastante positivas hacia las personas con discapacidad, obteniendo resultados muy parejos a los del grupo sociosanitario, distanciándose de nuestra hipótesis.

También se observa cómo en áreas educativas, en comparación a otras áreas académicas y laborales, existen actitudes más positivas hacia la discapacidad. Esto se repite en otras investigaciones, como en la de Moreno *et al.* (2006), quienes obtuvieron que los participantes de Magisterio y ramas sociosanitarias presentaban actitudes positivas hacia las personas con discapacidad; hecho que coincide con estudios como el de López y Moreno (2019), en el que el grupo sanitario obtuvo los mejores resultados en la mayoría de los ítems. Igualmente Bárcena *et al.* (2018) analizaron las actitudes de estudiantes del ámbito de la salud y obtuvieron que estos tenían buenas actitudes, así como que no presentaban diferencias en las percepciones hacia personas con o sin discapacidad. También Suriá *et al.* (2011) afirmaron que existen diferencias según titulaciones al obtener que el alumnado que estudia carreras relacionadas con el trato o atención hacia la discapacidad muestra unas actitudes más favorables, coincidiendo con Santos y Lorenzo (2010).

En el ámbito laboral, todos los grupos han tenido puntuaciones que transmiten actitudes positivas, siendo más bajas en el de ingeniería, industria y construcción, al igual que en el caso anterior.

En definitiva, nuestra hipótesis de que los grupos educativos y sociosanitarios obtienen mejores puntuaciones que los científicos y de ingeniería, industria y construcción, al no existir diferencias significativas ( $p > 0.05$ ), se rechaza.

### Actitudes según nacionalidad

Para concluir, con respecto nuestra última hipótesis: “No hay diferencias en la actitud hacia la discapacidad según la nacionalidad”, no podemos llegar a una conclusión firme dada la gran diferencia en el tamaño de la muestra, 443 españoles frente a 17 extranjeros. Además, no existen diferencias significativas entre nacionalidades, ni en la escala total ni en las subescalas por separado.

Con respecto a otros estudios realizados, no hemos encontrado ninguno que compare los resultados atendiendo a la nacionalidad de los encuestados, pero sí que hemos encontrado trabajos que aplican este mismo cuestionario en otros países.

Otra investigación que hemos encontrado que guarda relación con la variable nacionalidad en cuanto a las actitudes hacia personas con discapacidad es la de Westbrook *et al.* (1993) que evaluaron a 665 profesionales sanitarios de 6 nacionalidades diferentes: china, griega, italiana, alemana, árabe y anglo-australiana, con el fin de calificar las actitudes de estos profesionales hacia 20 grupos de discapacidades. Como resultado obtuvieron que los profesionales alemanes eran los que mejores actitudes tenían, siendo los segundos mejores los anglo-australianos y aquellos con peores puntuaciones eran los grupos formados por profesionales griegos y árabes.

En definitiva, dados los resultados obtenidos, diríamos que nuestra hipótesis es cierta, es decir, que en nuestro estudio no hay apenas diferencias entre nacionalidades dado que la diferencia entre ambos grupos es de 0.7 a favor de las personas extranjeras, pero esta afirmación es relativa dada la gran diferencia entre el tamaño de las muestras y la ausencia de estudios más similares al nuestro.

### Limitaciones del estudio

Como se ha indicado anteriormente, los resultados de algunas de las variables comparadas en el presente estudio deben interpretarse con cautela, como es el caso de las diferencias entre sexos y especialmente entre nacionalidades, ya que los dos grupos a comparar no son homogéneos en cuanto al número de participantes y eso puede influir en las conclusiones obtenidas.

### Futuras líneas de investigación

Sería interesante la evaluación y actualización de la escala de actitudes empleada en este trabajo para adaptar los términos a la realidad actual de la discapacidad, así como diferenciar la información recogida en función de los distintos tipos de discapacidad existente.



---

## 5. Conclusiones

Tras haber llevado a cabo nuestro estudio hemos llegado a la conclusión de que, como señalan Arellano *et al.* (2019), analizar las actitudes de la población es algo complejo ya que estas se refieren a una realidad multidimensional y que, frecuentemente, se analiza desde distintas posiciones.

Al inicio del presente trabajo analizábamos distintas variables para ver si estas influían en la actitud de las personas hacia la discapacidad. Con respecto a nuestro primer objetivo, evaluar si existen diferentes actitudes según el tipo de discapacidad, podemos señalar que es lo que más condiciona las respuestas, y por ello en algunas ocasiones se producían diferencias significativas entre grupos. Además, a raíz de esta variable nos planteamos la adecuación y precisión del instrumento de evaluación empleado, al establecer preguntas genéricas en las cuales las respuestas varían en función del tipo de discapacidad en la que la persona evaluada esté pensando, y no por ello se tienen mejores o peores actitudes hacia la discapacidad.

En relación a la influencia del contacto sobre la actitud hacia las personas con discapacidad, hemos conocido que tener contacto con este colectivo, así como relacionarse con distintos tipos de discapacidades, favorece actitudes más positivas hacia ellas. Consideramos que esta es una respuesta lógica, ya que, al estar más cerca de una realidad, se produce normalmente un mayor conocimiento y mejor posicionamiento sobre la misma, como ya se justificó en la introducción citando a Alnahdi *et al.* (2020), Marcone *et al.* (2019) y Pelleboer-Gunnink *et al.* (2019). Cabe señalar que, gracias a la inclusión laboral y educativa creciente, así como a una mayor visibilidad de la discapacidad en áreas artísticas y culturales, cada vez son más las personas que tienen contacto con este colectivo, normalizando la interacción con el mismo (Garzón *et al.*, 2016; Moneo y Anaut, 2017).

Además, como acabamos de mencionar, relacionarse con varios tipos de discapacidades trae consigo mayores beneficios, como se ha visto en la primera hipótesis, ya que esa apertura de miras permite tener una visión más amplia y fiable sobre la discapacidad en general y sus tipos en particular.

Como ya señalamos, suele haber actitudes más positivas hacia las personas con discapacidad física que hacia personas con enfermedades mentales o discapacidad intelectual, a pesar de que no haya gran diferencia entre dichos grupos. Este hecho nos hace considerar que se sigue arrastrando el estigma, sobre todo en personas con enfermedad mental, de que, por sus patologías, no son capaces de mostrar y mantener sus habilidades. Además, en el mundo laboral están a un nivel considerablemente inferior en contratación respecto a la de las personas con discapacidad física, tal y como se puede apreciar en el *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad* (SEPE, 2019).

Por otro lado, hemos observado que variables como el género, la nacionalidad o el área formativa y laboral no son significativas a la hora de evaluar las actitudes hacia las personas con discapacidad, por lo que no parecen influir en las mismas. Acerca de la variable de la edad, pese a que no hayamos rechazado nuestra hipótesis de que la juventud tiene mejores actitudes hacia las personas con discapacidad, se observó que el hecho de tener mayor o menor edad no ha sido algo concluyente ya que, según nuestro estudio, aunque es cierto que los y las jóvenes tenían buenas actitudes, también otros grupos de mayor edad obtenían puntuaciones altas. Por lo que vemos que la edad no es una variable del todo definitoria en las actitudes, sino que existen otras que quizás influyen más como podría ser la educación recibida, el contacto y conocimien-

to que se tenga sobre la discapacidad o la misma sociedad y cultura de la que forman parte las personas, donde entrarían valores en juego tales como la solidaridad con el prójimo, la empatía, la colaboración, la inclusión o la integración, entre otros.

Con respecto a la escala empleada, como hemos mencionado anteriormente, data de 1994, y ciertamente ha sido la escala más aplicada a nivel nacional para evaluar actitudes hacia las personas con discapacidad. De la misma manera, en los países americanos de habla hispana ha sido una de las escalas que más se ha utilizado con el mismo fin, lo cual ha sido positivo a la hora de comparar resultados con los países de Latinoamérica, pero no ha sido extrapolable a países de otras lenguas ya que los resultados obtenidos son de escalas diferentes con preguntas y variables distintas, tanto a nivel cultural como semántico. Cabe destacar que, hoy en día, el lenguaje y los términos utilizados en la escala aplicada, a pesar de ser aceptados comúnmente en la sociedad de aquellos años, en la actualidad están cargados de connotaciones negativas. Por otro lado, algunas de las cuestiones que plantearon los autores de esta escala son ambiguas a la hora de referirse a la discapacidad, ya que no se especifican los tipos de discapacidad a los que van enfocadas, lo que a veces plantea confusión a las personas encuestadas. Algunas han considerado estas afirmaciones en uno de los apartados de libre escritura, donde, anónimamente, se han recibido respuestas como: “no se puede generalizar, hay muchos tipos y grados de discapacidad, tantos como personas con discapacidad”, “cada caso habría que evaluarlo en función de la discapacidad, ya que no todos tienen ni son iguales”, “he contestado pensando que hay muchos tipos de discapacidad y englobar todo en “discapacidad” para contestar hace que pueda pensar en física, por ejemplo” o, “todo es muy aleatorio, ya que hay muchos tipos de discapacidad y grados de la misma”.

Por último, tras analizar las respuestas de las personas encuestadas, consideramos que es posible que muchas hayan respondido guiándose por lo políticamente y socialmente correcto pero que en su día a día enmascaran actitudes negativas hacia colectivos vulnerables. Como señalan Alnahdi *et al.* (2020) citando a Schwab (2014), las personas tienden a tener una actitud mucho más positiva en los cuestionarios teóricos; sin embargo, cuando estos se vuelven más personales o se relacionan más con el comportamiento real, como podría ser que tu hijo/a juegue con un niño/a que tenga discapacidad, señalan que se observan más barreras y una predisposición más negativa.

En definitiva, el estudio que hemos realizado, y las reflexiones y conclusiones que hemos obtenido del mismo, nos han llevado a plantearnos que, pese a que la escala ha sido muy útil en todos estos años y ha servido para poder hacer comparaciones entre distintas muestras, consideramos que es necesario introducir algunas modificaciones. Por ello, esta investigación nos ha llevado a plantearnos un posible objetivo a largo plazo relacionado con una reelaboración de la escala añadiendo las pertinentes actualizaciones para así asociar los términos a la realidad de hoy, en la que el mundo de la discapacidad ha sufrido cambios que se reflejan en muchos ámbitos, tales como las instituciones, asociaciones, políticas públicas o legislación, entre otros. También es necesario establecer respuestas que atiendan y tengan en cuenta cada tipo de discapacidad por separado ya que no se debe caer en el error de generalizar cuando se trata de grupos con características y necesidades tan dispares.

---

## Referencias bibliográficas

- Akrami, N. *et al.* (2000). Classical and modern racial prejudice: A study of attitudes toward immigrants in Sweden. *European Journal of Social Psychology*, 4(30), 521-532. [https://doi.org/10.1002/1099-0992\(200007/08\)30:4<521::AID-EJSP5>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/1099-0992(200007/08)30:4<521::AID-EJSP5>3.0.CO;2-N).
- Akrami, N. *et al.* (2006). Classical and modern prejudice: Attitudes toward people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 6(27), 605-617. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.07.003>.
- Alnahdi, G. H. *et al.* (2020). The positive impact of knowledge and quality of contact on university students' attitudes towards people with intellectual disability in the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 106, 103765. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103765>.
- Antena 3 (10 de noviembre de 2017) *¿Cómo reaccionarías si te hiciera una entrevista de trabajo una persona con síndrome de Down?* Antena 3. [https://www.antena3.com/programas/el-hormiguero/momentos/como-reaccionarias-si-te-hiciera-una-entrevista-de-trabajouna-persona-con-sindrome-de-down\\_20161115582b7f200cf2a4a49477981b.html](https://www.antena3.com/programas/el-hormiguero/momentos/como-reaccionarias-si-te-hiciera-una-entrevista-de-trabajouna-persona-con-sindrome-de-down_20161115582b7f200cf2a4a49477981b.html).
- Araya-Cortés, A. A. *et al.* (2014). Actitud de universitarios hacia las personas con discapacidad. *Educación y Educadores*, 17(2), 289-305. <https://doi.org/10.5294/edu.2014.17.2.5>.
- Arellano, A. *et al.* (2019). Actitudes hacia la discapacidad en una universidad mexicana. *Revista Brasileira de Educação*, 24, 1-20. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782019240023>.
- Bárcena, S. *et al.* (2018). Actitudes y estereotipos en estudiantes del área de la salud hacia personas con discapacidad motriz. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 199-219. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.10>.
- Barr, J. y Bracchitta, K. (2014). Attitudes toward individuals with disabilities: The effects of contact with different disability types. *Current Psychology*, 34(2), 223-238. <https://doi.org/10.1007/s12144-014-9253-2>.
- Bhatnagar, N. y Das, A. (2014). Attitudes of secondary school teachers towards inclusive education in New Delhi, India. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(4), 255-263. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12016>.
- Botero, P. A. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4815156>.
- Colás, M. P. (1994). Los métodos descriptivos. En M. P. Colás y M. Buendía, *Investigación educativa* (pp. 177-199). Alfar.
- Dachez, J. *et al.* (2015). French validation of the multidimensional attitude scale toward persons with disabilities (MAS): The case of attitudes toward autism and their moderating factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2508-2518. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2417-6>.
- De Boer, A. *et al.* (2012). Students' attitudes towards peers with disabilities: A review of the literature. *International Journal of Disability Development and Education*, 59(4), 379-392. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2012.723944>.
- Domínguez, S. (2013). Propiedades psicométricas de la Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad en una muestra de escolares de Lima Metropolitana. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 2(2), 15-30.

- Ernst, C., y Rogers, M. R. (2009). Development of the inclusion attitude scale for high school teachers. *Journal of Applied School Psychology*, 25(3), pp. 305-322. <https://doi.org/10.1080/15377900802487235>.
- España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de diciembre de 2018, núm. 294, pp. 119788-119857. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>.
- 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. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1>.
- Findler, L. et al. (2007). The multidimensional attitudes scale toward persons with disabilities (MAS): Construction and validation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50(3), 166-176. <https://doi.org/10.1177/00343552070500030401>.
- García, G. A. y Hernández, S. (2011). Actitudes hacia la discapacidad de jóvenes y adultos de Chiapas. *Universitas Psychologica*, 10(3), 817-827. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4020878>.
- Garzón, P. et al. (2016). Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 25-45. [https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/198/pdf\\_42](https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/198/pdf_42).
- Gómez, V. e Infante, M. (2004). Education student's attitudes towards integrating people with disabilities and multicultural education. *Culture and Education*, 16(4), 371-383. <https://doi.org/10.1174/1135640042802455>.
- González, E. y Roses, S. (2016). ¿Barreras invisibles? Actitudes de los estudiantes universitarios ante sus compañeros con discapacidad. *Revista Complutense de Educación*, 27(1), 219-235. [https://doi.org/10.5209/rev\\_RCED.2016.v27.n1.45702](https://doi.org/10.5209/rev_RCED.2016.v27.n1.45702).
- Goreczny, A. J. et al. (2011). Attitudes toward individuals with disabilities: Results of a recent survey and implications of those results. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1596-1609. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.005>.
- Hampton, N. Z. y Zhu, Y. (2011). Gender, culture, and attitudes toward people with psychiatric disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 42(3), 12-19. <https://doi.org/10.1891/0047-2220.42.3.12>.
- Harper, D. C., y Peterson, D. B. (2001). Children in the Philippines: Attitudes toward visible physical impairment. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(6), 566-576. [https://doi.org/10.1597/1545-1569\\_2001\\_038\\_0566\\_cotpat\\_2.0.co\\_2](https://doi.org/10.1597/1545-1569_2001_038_0566_cotpat_2.0.co_2).
- Hergenrather, K. y Rhodes, S. (2007). Exploring undergraduate student attitudes toward persons with disabilities: Application of the disability social relationship scale. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50(2), 66-75. <https://doi.org/10.1177/00343552070500020501>.
- Jiménez, A. (Coord.) (2019). *Informe Olivenza 2019 sobre la situación general de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED). <https://www.aragon.es/documents/20127/2490093/OED+INFORME+discapacidad+OLIVENZA+2019.pdf/daa625fe-30c7-eb3d-fcce-161228a4c45c?t=1589784563280>.
- LaBelle, S. et al. (2013). Attitudes toward profoundly hearing impaired and deaf individuals: Links with intergroup anxiety, social dominance orientation, and contact. *Western Journal of Communication*, 77(4), 489-506. <https://doi.org/10.1080/10570314.2013.779017>.
- Li, C. et al. (2012). Chinese college students' attitudes toward people with intellectual disabilities: Differences by study major, gender, contact, and knowledge. *International Journal of Developmental Disabilities*, 58(3), 137-144. <https://doi.org/10.1179/2047386912Z.00000000014>.

- López, J. L. y Moreno, R. (2019). Las actitudes de los estudiantes universitarios de grado hacia la discapacidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 12(2), 51-65. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/459>.
- Macías, M. E. (2016). Actitudes de estudiantes de Magisterio en Educación Primaria hacia las personas con discapacidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(1), 54-69. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/70>.
- Macías, M. E. et al. (2019). Un estudio transversal sobre las actitudes de los estudiantes de pregrado y máster en ciencias de la educación hacia las personas con discapacidad. *Revista Electrónica Interuniversitaria Formación del Profesorado*, 22(1), 225-240. <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.22.1.353031>.
- Marcone, R. et al. (2019). Prejudices towards people with intellectual disabilities: Reliability and validity of the Italian Modern and Classical Prejudices Scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(8), 911-916. <https://doi.org/10.1111/jir.12590>.
- Martínez, M. Á. y Bilbao, M. C. (2011). Los docentes de la Universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(240), 50-78.
- Mascayano, F. et al. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud mental*, 38(1), 53-58. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252015000100008](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008).
- Medina, M. B. (2010). *Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual. Valoración y usos de la escala ABS-RC:2* [Tesis doctoral]. Universidad de Burgos. <http://hdl.handle.net/10259/101>.
- Molina, M. (2017). ¿Qué significa realmente el valor de p? *Pediatría Atención Primaria*, 19(76), 377-381. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1139-76322017000500014](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1139-76322017000500014).
- Moneo, B. A. y Anaut, S. (2017). Inclusión del alumnado con discapacidad en los estudios superiores. Ideas y actitudes del colectivo estudiantil. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 129-148. [https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/341/pdf\\_83](https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/341/pdf_83).
- Moreno, J. F. et al. (2006). Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(5), 1-12. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2149409>.
- Olavarrieta, S. et al. (2013). Actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar. *Siglo Cero*, 44(4), 55-69. [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART20314/Actitudes\\_248.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART20314/Actitudes_248.pdf).
- Opoku, M. P. et al. (2021). Cross-national study of communal attitudes toward individuals with intellectual disabilities in sub-Saharan Africa: Cameroon vs. Ghana. *PLOS ONE*, 16(9), 1-20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257482>.
- Ossa, C. (2013). Actitudes de estudiantes sobre personas con discapacidad en la universidad del Bío-Bío. *Psicogente*, 16(29), 32-42. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6113754>.
- Panek, P. E. y Smith, J. L. (2005). Assessment of terms to describe mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 26(6), 565-576. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.11.009>.
- Pelleboer-Gunnink, H. et al. (2019). Stigma research in the field of intellectual disabilities: A scoping review on the perspective of care providers. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67, 1-20. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1616990>.

- Polo, M. T. y López, M. D. (2006). Actitudes hacia las personas con discapacidad de estudiantes de la Universidad de Granada. *REOP - Revista Española De Orientación Y Psicopedagogía*, 17(2), 195–211. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.17.num.2.2006.11346>.
- Redacción TD (1 de diciembre de 2019). *Datos: personas con discapacidad en España*. Tododisca. <https://www.tododisca.com/personas-con-discapacidad-en-espana/>.
- Santos, M. Á. y Lorenzo, M. M. (2010). Dimensión cívica y desarrollo formativo de los estudiantes universitarios en el contexto español. *REDIE. Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 12, 1-17. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15518482002>.
- Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) (2019). *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Datos 2018*. Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social. [https://www.sepe.es/contenidos/observatorio/mercado\\_trabajo/3206-1.pdf](https://www.sepe.es/contenidos/observatorio/mercado_trabajo/3206-1.pdf).
- Solís, P. y Arroyo, D. (2022). Actitudes docentes hacia alumnos con discapacidad, punto de partida para la educación inclusiva: una perspectiva de género, edad y experiencia previa. *Espiral. Cuadernos del profesorado*, 15(30), 72-81. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8211527>.
- Suriá, R. et al. (2011). Prejuicios entre los estudiantes hacia las personas con discapacidad: reflexiones a partir del caso de la Universidad de Alicante. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 18, 75-90. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2011.18.04>.
- Vilchinsky, N. et al. (2010). Gender and attitudes toward people using wheelchairs: A multidimensional perspective. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 53(3), 163-174. <https://doi.org/10.1177/0034355209361207>.
- Werner, P. y Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 391–397. <https://doi.org/10.1002/gps.1107>.
- Westbrook, M. T. et al. (1993). Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Social Science & Medicine*, 36(5), 615-623. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90058-C](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90058-C).



---

# Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción

*Quality of family life in people with acquired brain injury: The case of the Nueva Opción association*

---

## Resumen

El impacto del daño cerebral adquirido supone una pérdida de calidad de vida relacionada con la salud y la vida cotidiana, laboral y comunitaria. Además, sus consecuencias también repercuten en la red familiar. Desde la asociación Nueva Opción se pretende describir la calidad de vida en el entorno familiar de las personas con daño cerebral adquirido, así como determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a las secuelas, contemplando la variable de edad y sexo. Para su análisis, se ha adaptado la *Escala de calidad de vida familiar* a la población atendida, midiendo así las relaciones intrafamiliares, el estado de salud y sus relaciones sociales y de ocio, entre otras, con el objetivo de determinar los apoyos que la persona con daño cerebral adquirido y su familia requieren para lograr su mejor inclusión y desarrollo. Como resultado principal cabe destacar que las variables sexo y edad implican distinción entre los sentimientos expresados.

## Palabras clave

Daño cerebral adquirido, calidad de vida familiar, cuidador/a principal, satisfacción, necesidades, Nueva Opción.

---

## Abstract

The impact of acquired brain injury supposes a loss of quality of life when it comes to health and the daily, work and community life. In addition, its consequences also affect the family network. The Nueva Opción association aims to describe the quality of life in the family environment of people with acquired brain injury, as well as to determine the satisfaction that families experience with the sequelae, considering both age and gender variables. For its analysis, the *Family quality of life scale* has been adapted to the population served and thus measuring intra-family relationships, health status and social/leisure relationships among others. The objective is to determine the support that the person with acquired brain injury and their family require to achieve their best adaptation and development. As the main result, it should be noted that the gender variable implies a distinction among the arousing feelings.

## Keywords

Acquired brain injury, quality of family life, primary caregiver, satisfaction, needs, Nueva Opción.

**Marta Climent López**

<marta.climent@uv.es>

Universitat de València. España

**Celia Carrascosa Sánchez**

<cecasan2@alumni.uv.es>

Universitat de València. España

**Mercedes Botija Yagüe**

<mercedes.botija@uv.es>

Universitat de València. España



## Para citar:

Climent, M. *et al.* (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.03>>

**Fecha de recepción:** 20-03-2021

**Fecha de aceptación:** 07-04-2022



---

## 1. Introducción

### 1.1. Nueva Opción

Nueva Opción, asociación de daño cerebral adquirido de Valencia, es una entidad sin ánimo de lucro fundada el 7 de julio de 1995 y cuyo ámbito de actuación se extiende a la provincia de Valencia.

La asociación Nueva Opción se encuentra registrada, entre otros, en el Registro nacional de asociaciones, nº 150.994, Registro de asociaciones de la Generalitat Valenciana, nº 7.467, y Registro de participación ciudadana de la Comunitat Valenciana, nº E70.

La asociación desarrolla sus inicios gracias a un grupo de familiares de personas afectadas por daño cerebral adquirido que se agrupan con el objetivo de ofrecer apoyo mutuo y reivindicar la correcta atención de las personas afectadas.

Actualmente, es la única asociación de la provincia de Valencia que ofrece una atención multidisciplinar y ocupacional dirigida a atender al colectivo afectado por un daño cerebral adquirido, independientemente de la etiología de la lesión. Nueva Opción cuenta con la declaración de entidad de utilidad pública desde abril del año 2009.

Actualmente la asociación cuenta con:

- Dos centros de día: Centro de día Nueva Opción y Centro de día Nueva Opción II. Ambos con la correspondiente autorización por parte de la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas. Estos centros, además, cuentan con la autorización de centros sanitarios por parte de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.
- Dos centros de actividades y promoción de la autonomía personal (Xàtiva y València).
- Programa de información, orientación, asesoramiento y acompañamiento.
- Programa de prevención vial y del ictus.
- Programa de voluntariado social.
- Programa “Retorno al entorno”.
- Programa “Conviviendo con el daño cerebral adquirido”.
- Programa “Apoyo familiar”.
- Programa “Apoyo para la vida independiente”.
- Programa europeo “Enneadi”.

El 29 de junio de 2021, en asamblea de personas asociadas, se actualizaron los fines, recogidos en los estatutos:

1. Defender los derechos de las personas afectadas por un daño cerebral adquirido y de sus familias.
2. Atender y apoyar a las personas afectadas por un daño cerebral adquirido y su familia en los distintos ámbitos y esferas sociales.
3. Promover la autonomía personal y la inclusión social de la persona afectada por un daño cerebral adquirido.
4. Apoyar y promocionar la Investigación, el Desarrollo y la Innovación (I+D+I) para cubrir las necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas que sufren un daño cerebral adquirido y sus familias.



5. Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, contribuya a conseguir los objetivos de la Asociación o redunde en beneficio de las personas afectadas y sus familias.

## 1.2. El daño cerebral adquirido. La realidad

El daño cerebral adquirido hace referencia a un conjunto de patologías bastante heterogéneas, y que tiene como característica común la de haber provocado una lesión cerebral que irrumpe en el desarrollo vital (Bergero *et al.*, 2000). No es, por tanto, una discapacidad de nacimiento o degenerativa, aunque pueda compartir con ellas perfiles de necesidad y atención.

Entre las causas más frecuentes del daño cerebral adquirido se encuentran:

### • Accidente cerebrovascular (ACV - Ictus)

Interrupción repentina del suministro de sangre a una parte del cerebro o cuando se rompe un vaso sanguíneo en el cerebro, derramando sangre en los espacios que rodean las células y que origina una serie de síntomas variables en función del área cerebral afectada (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2020).

Existen dos formas de accidente cerebrovascular: el accidente cerebrovascular isquémico, que se produce cuando hay un bloqueo de un vaso sanguíneo que suministra sangre al cerebro y el accidente cerebrovascular hemorrágico, producido cuando ocurre un sangrado en el cerebro y alrededor del mismo.

### • Traumatismo craneoencefálico

Se puede definir como cualquier lesión física o deterioro funcional de contenido craneal secundario a un intercambio brusco de energía mecánica (Murillo *et al.*, 2002). Esta definición incluye a todas aquellas causas externas que pudiesen causar conmoción, contusión, hemorragia o laceración del cerebro, cerebelo y tallo encefálico hasta el nivel vertebral de T1.

Las consecuencias del traumatismo craneoencefálico pueden ser temporales o permanentes y causar parcial o totalmente discapacidad y desajuste psicosocial. Las causas más frecuentes son los accidentes de tráfico, laborales, deportivos, etc.

### • Anoxia (hipoxia cerebral)

Disminución en el suministro de oxígeno al cerebro a pesar de que hay un adecuado flujo sanguíneo. El ahogamiento, el estrangulamiento, un atragantamiento, la asfixia, paro cardíaco, un traumatismo cerebral, el envenenamiento por monóxido de carbono y las complicaciones de la anestesia general pueden crear condiciones que lleven a la hipoxia cerebral (Defensor del Pueblo, 2005).

### • Otros: tumores cerebrales, meningitis, encefalitis, encefalopatías, abscesos cerebrales...

Hablar de daño cerebral adquirido, por lo tanto, es hablar de una lesión repentina en el cerebro, que se caracteriza por su aparición brusca y por el conjunto variado de secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño. Estas secuelas pueden provocar anomalías en la percepción, alteraciones físicas, cognitivas, sensoriales y emocionales (Quemada y Berrios, 1996).

### 1.3. El daño cerebral adquirido en cifras

En cuanto a la prevalencia del daño cerebral adquirido, a nivel estatal no se dispone de datos actualizados. De hecho, los últimos datos oficiales que han sido publicados datan del año 2008, donde, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), el daño cerebral adquirido afecta a más de 420.000 personas (9,3 por cada 1.000 habitantes; 8,9 en hombres y 9,7 en mujeres).

La Comunitat Valenciana, según la EDAD 2008 (INE), en términos de prevalencia, ocupa el cuarto lugar por detrás de Galicia, Asturias y Murcia, pero se sitúa en segundo lugar en cuanto al número de personas afectadas, con 56.484 (28.571 hombres y 27.913 mujeres), siendo superada solo por Andalucía, que ocupa el primer lugar con 81.255 personas (37.848 hombres y 43.407 mujeres).

Las cifras, ya de por sí significativas, destacan más, si cabe, cuando se habla de los recursos para ofrecer atención al daño cerebral adquirido, dado que en la Comunitat tan solo existen 220 plazas para personas con daño cerebral adquirido. Según los datos de la encuesta EDAD 2008 (INE), cada año, en la Comunitat Valenciana, unas 12.000 personas sufren una lesión cerebral aguda sobrevenida; cerca de 8.000 sobreviven. De ellas, alrededor de un 40-50% quedará con varios tipos secuelas y, a este colectivo, hay que sumar su entorno familiar, dado que ese entorno también tendrá que hacer frente a las secuelas que el daño cerebral adquirido pueda llegar a producir.

Uno de los motivos que dificulta la existencia de datos concretos de incidencia y prevalencia es la falta de un código para el daño cerebral adquirido, código que facilitaría el recuento de una forma homogénea. De hecho, la aproximación a la incidencia del daño cerebral adquirido a partir de una metodología basada en códigos diagnósticos al alta hospitalaria presenta dificultades diversas según la etiología. Así, mientras que las anoxias cerebrales se contienen en un único código diagnóstico en la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE 10, la enfermedad cerebrovascular se distribuye en 42 códigos diagnósticos. Y los traumatismos craneoencefálicos, distribuidos en dos grandes categorías (fracturas craneales y lesiones intracraneales) en un conjunto que comprende un total de 440. Esto conlleva que cada hospital y/o cada profesional, en base a su criterio, pueda determinar un código, pero éste no recoge de forma visible la existencia de un daño cerebral adquirido, lo que dificulta que se conozca con exactitud su prevalencia e incidencia.

Ante esta realidad, el Gobierno de la Comunitat Valenciana creó la *Estrategia para la atención al daño cerebral adquirido en la Comunitat Valenciana* (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, 2017), donde uno de sus objetivos es unir esfuerzos para la creación de un código para el daño cerebral adquirido. Nueva Opción forma parte de los consejos de daño cerebral adquirido que la estrategia creó.

Uno de los aspectos determinantes de la aparición del daño cerebral adquirido es su carácter súbito. Esta drástica e inesperada irrupción de las lesiones y sus consecuencias, a diferencia de otras patologías neurológicas, de nacimiento o degenerativas, provoca un desajuste crítico en el curso vital de la persona, su entorno familiar y comunitario. A diferencia de otros deterioros progresivos, la aparición del daño cerebral adquirido no deja tiempo para preparar estrategias adaptativas, ni a la persona que sufre el daño ni a su entorno familiar. “Comprender el mundo de la persona afectada por daño cerebral es comprender cómo la existencia del ser humano cambia por un hecho traumático. El mundo cotidiano es bruscamente destruido, las posibilidades, los valores y las perspectivas cambian” (Defensor del Pueblo, 2005).

Este carácter súbito trae consigo consecuencias específicas en un transcurso temporal a las que se han de adecuar las redes de apoyo y dar continuidad en cada fase, desde el hospital a su medio, porque, en

la mayoría de los casos, las personas con daño cerebral adquirido vuelven a su domicilio familiar. En este sentido, para la red familiar la aparición de una situación incapacitante puede suponer un gran impacto que exigirá la reorganización de los recursos personales y la necesidad de determinados apoyos que antes no eran necesarios, pudiendo modificar el equilibrio de la familia como sistema (FEDACE, 2020).

Por lo anteriormente citado, la atención que requiere una persona con daño cerebral adquirido no es tan solo la que incumbe a las secuelas que éste puede producir, sino que las necesidades y problemáticas abarcan una mayor complejidad y atienden a variables de diversa índole y que han de ser atendidas en su totalidad.

Esta pluri-problemática queda recogida en diversos estudios.

Las conclusiones del estudio realizado por el Defensor del Pueblo, *Daño cerebral adquirido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario* (2005), destacan que:

- “La inadecuada información en el medio hospitalario concita un gran descontento entre las asociaciones y familiares (...). Un número significativo de hospitales, cuatro de cada diez, reconocen encontrar dificultades para ofrecer información (...) en especial la falta de conocimiento de los recursos o la escasa existencia de éstos y, en menor medida, la falta de tiempo y espacios”.
- “Las graves repercusiones a largo plazo, en términos de salud y sociales, que comporta una lesión cerebral exigen el asesoramiento a la familia, con carácter general y como norma, por parte de los equipos de trabajo social, siendo crucial a tal fin establecer la figura del profesional de enlace sociosanitario con formación e información específica sobre el daño cerebral adquirido y los recursos existentes”.

Los estudios e investigaciones realizados en los últimos años por el tejido asociativo del daño cerebral adquirido determinan, entre otros, que:

- Las personas que han sufrido un daño cerebral adquirido se encuentran, a menudo, en una situación de aislamiento y de falta de apoyo social porque suelen ver cómo se reducen sus amistades y sus contactos sociales y refieren un mayor grado de insatisfacción con las redes sociales que las personas sin daño cerebral adquirido (Johnson y Davis, 1998). Por otra parte, señalan que se ha observado que personas con lesiones cerebrales se vuelven más egoístas, adoptan un papel más dependiente e infantil y, a menudo, sufren un cambio completo de personalidad (Florian y Katz, 1991). Las parejas tienen dificultades para afrontar el comportamiento regresivo infantil e impropio de sus cónyuges y, a menudo, renuncian a las actividades sociales fuera del hogar y pueden, por tanto, sufrir una soledad extrema (Florian y Katz, 1991).
- La persona cuidadora puede sentirse presionada, especialmente cuando la persona afectada no tiene déficits físicos. En estos casos, muchas veces, las demás personas no perciben los problemas de comportamiento o de otro tipo y las consecuencias que éstos puedan tener sobre la vida familiar, por lo que no entienden las necesidades de las personas cuidadoras. Esto conlleva la aparición de sentimientos de culpabilidad en las personas cuidadoras y conduce al aislamiento y la exclusión social (Quesada, 2017).

El impacto, por tanto, puede ser tan devastador para la persona afectada como para la familia; en muchos casos, estas últimas sufren más, incluso, ya que tienen una mayor conciencia de la situación. Las consecuencias derivadas del daño cerebral adquirido repercuten de forma muy importante en la red familiar y en el entorno social. Es por esto que el colectivo de entidades de personas con daño cerebral adquirido afirma que “no hay personas con daño cerebral adquirido, sino familias con daño cerebral adquirido”. Por ello,

queremos poner especial énfasis en la investigación de las variables implicadas en el funcionamiento del rol social, directamente relacionado con la calidad de vida de las personas afectadas y de la de sus familiares o entorno más cercano.

#### 1.4. Calidad de vida familiar

La literatura científica hasta la década de los 90 muestra que los estudios en el área giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia (Weiss *et al.*, 1997) y, como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación que existían estaban centrados en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital, necesidades familiares y, en el mejor de los casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de la familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad (Ireys y Perry, 1999), pero no a la calidad de vida familiar desde una concepción integral.

En la actualidad, surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades, abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Este modelo visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schallock y Verdugo, 2007) trabajando en equipo con los/as profesionales en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas (Córdoba *et al.*, 2008) enfatizando en la capacitación funcional de la familia. Desde las premisas de este citado modelo, Park *et al.* (2002) precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos/as.

Hay que tener en cuenta que calidad de vida no es un concepto estático, sino que fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia (Zuna, 2009a).

Zuna *et al.* (2009a) revisaron la citada definición junto con otras no vinculadas al ámbito de la discapacidad. Su propósito consistía en valorar los principales aspectos compartidos entre las mismas definiciones. Como resultado de su exploración plantearon que el término satisfacción se considera un concepto subjetivo ligado a las impresiones de los miembros de la familia. También señalaron la importancia de identificar las necesidades individuales de los componentes, sin olvidar que la familia como unidad tiene características propias que no pueden describirse atendiendo exclusivamente al nivel individual. En base a estas aportaciones Zuna *et al.* (2009b) elaboraron una nueva definición de calidad de vida familiar que, si bien no sustituye la propuesta anterior, sí que matiza su significado: "calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar".

Partiendo de un modelo de calidad de vida que enfatice en el empoderamiento familiar, y de acuerdo con Park *et al.* (2002), al considerar que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos/as y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas trascendentales para ellos/as, surge el presente estudio, orientado a la evaluación de la calidad de vida familiar de las familias que tienen una persona con daño cerebral adquirido atendida en los centros de día gestionados por Nueva Opción.

---

## 2. Metodología

### 2.1. Contexto

La investigación será llevada a cabo con las familias de las personas usuarias de los centros de día gestionados por Nueva Opción.

Los centros de día se constituyen como un servicio de atención a personas afectadas por daño cerebral adquirido en fase crónica, cuyas secuelas han mermado significativamente su capacidad para llevar a cabo con normalidad las actividades de la vida diaria, afectando a su autonomía personal, independencia y redes sociales, así como influyendo en el entorno más cercano y, principalmente, en la persona que se encarga de prestar el cuidado principal.

La actividad ocupacional y la atención terapéutica diaria se convierten en vías para intentar lograr cambios que repercutan positivamente en el día a día de la persona con daño cerebral adquirido y su entorno.

Para una atención integral, el equipo de profesionales de ambos centros está compuesto por las siguientes áreas:

- Terapia ocupacional.
- Trabajo social.
- Neuropsicología.
- Logopedia.
- Fisioterapia.
- Monitores y monitoras ocupacionales.
- Auxiliares ocupacionales.
- Administración y servicios generales.

### 2.2. Objetivos y proposiciones teóricas

El objetivo general ha sido evaluar la calidad de vida en familias que contaban con una persona con daño cerebral adquirido que estaba siendo atendida por la asociación Nueva Opción, a través de su recurso de centro de día.

Las variables para tener en cuenta a la hora de medir y comparar la satisfacción con su calidad de vida fueron:

- Tipo daño cerebral adquirido y secuelas producidas.
- Género.
- Edad de la persona con daño cerebral adquirido.
- Tipo de familia (monoparental, biparental, otro).
- Estatus socioeconómico.
- Parentesco con la persona cuidadora.

En base a estas variables se determinaron las siguientes proposiciones teóricas:

- **Proposición teórica nº1.** El nivel de satisfacción con la calidad de vida familiar que experimentan las familias con daño cerebral adquirido depende del tipo de secuelas que el daño cerebral adquirido haya provocado en su familiar.
- **Proposición teórica nº2.** La variable edad supondrá diferencias en la satisfacción familiar con la calidad de vida: a menor edad de la persona con daño cerebral adquirido mayor satisfacción con la calidad de vida familiar.
- **Proposición teórica nº3.** La satisfacción con la calidad de vida familiar varía en función de la variable sexo de la persona con daño cerebral adquirido.

### 2.3. Universo y muestra

El universo con el que contamos son 50 familias, dado que entre los dos centros de día gestionados por Nueva Opción se atiende a 50 personas con daño cerebral adquirido. La intención era que la muestra coincidiera con el universo y por ello se propuso a las 50 familias que participaran, pero hubo 5 que decidieron, por motivos personales, no formar parte del estudio.

**Tabla 1. Universo de los centros de día de la asociación Nueva Opción**

Centro de día	NUEVA OPCIÓN	NUEVA OPCIÓN II
Ubicación	C/ Greses, 21, bajo. Valencia	C/ Masquefa, 60, bajo. Valencia
Número de plazas	30	20

Fuente: elaboración propia.

Por lo tanto, la muestra es de 45 personas. En la tabla 2 se observa el resumen de la información sociodemográfica de las familias participantes.

**Tabla 2. Participantes en la investigación**

Variable sociodemográfica	Frecuencia
1. Sexo persona entrevistada	Mujer: 36
	Hombre: 9
2. Sexo persona con daño cerebral adquirido	Mujer: 18
	Hombre: 27
3. Tipo de familia	Monoparental: 0
	Biparental: 30
	Otro: 15
3. Edad de la persona cuidadora	Menos de 30 años: 2
	De 31 a 50 años: 4
	De 51 a 70 años: 20
	Más de 70 años: 19

Variable sociodemográfica	Frecuencia
4. Tipo de secuelas producidas por daño cerebral adquirido	Físicas: 34
	Comunicativas: 29
	Cognitivas: 34
	Conductuales: 32
	Emocionales: 25

Fuente: elaboración propia.

## 2.4. Instrumento

A partir de la identificación de los dominios e indicadores que conforman la calidad de vida de la familia, Poston *et al.* (2003) construyeron la *Escala de calidad de vida familiar* (ECVF). Escala que se utilizó en la presente investigación, al ser un instrumento validado (Verdugo *et al.*, 2006).

El objetivo era determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de la calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores, a través de una escala tipo Likert con cinco categorías, que van desde totalmente insatisfecho/a (0 puntos), hasta muy satisfecho/a (5 puntos) y de no importante (0 puntos) a muy importante (5 puntos).

Los cinco factores que se miden son:

### 1. Relaciones intrafamiliares.

Poston *et al.* (2003) las definen como las relaciones que los miembros de la familia tienen entre sí y el clima emocional en el que se dan las relaciones. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, el estilo de la familia para afrontar problemas o expresar emociones, el manejo de las normas de convivencia y la adaptación al cambio.

### 2. Salud (física, mental, emocional...).

Se entiende el concepto de salud en sentido amplio, de manera que no se refiere únicamente a la ausencia de enfermedad, sino a un estado de bienestar físico, mental y emocional de todos los miembros de la familia.

### 3. Relaciones sociales y ocio.

Las relaciones sociales son el conjunto de interacciones sociales que se establecen con otras personas. Habitualmente, estas relaciones se dan durante los períodos de ocio, es decir, el tiempo libre, fuera de las obligaciones y ocupaciones habituales. La *Escala de calidad de vida familiar* mide las habilidades y oportunidades necesarias para llevar a cabo ambos términos de manera satisfactoria.

### 4. Recursos familiares.

La familia es, en la mayor parte de los casos, la principal fuente de apoyo ante situaciones vitales difíciles. Por ello, se considera que la familia es generadora de recursos de todo tipo: emocionales, materiales, económicos, etc.

Poston *et al.* (2003) refieren que la *Escala de calidad de vida familiar* mide que las familias tengan unos ingresos que, como mínimo, cubran o, preferiblemente, superen sus gastos. Así como también que sean capaces de proporcionar orientación, estructura, enseñanza y apoyo ante situaciones de estrés.

5. Recursos externos a la familia para el apoyo a las personas con discapacidad (en este caso, daño cerebral adquirido).

Más allá de la familia, también existen otro tipo de recursos que pueden servir de apoyo, como pueden ser las amistades, instituciones, así como cualquier otro medio por el que la persona pueda recibir una ayuda ante una situación de necesidad.

Es decir, se pretende conocer la importancia que estos factores tenían para las personas cuidadoras y la satisfacción que les aportaba su situación, en relación a los citados factores, por lo que un mismo ítem se valora del 0 al 5 en importancia y del 0 al 5 en satisfacción.

La *Escala de calidad de vida familiar* ha sido el instrumento utilizado, pero se han diseñado adaptaciones, para poder adecuarla a las personas con daño cerebral adquirido atendidas por el recurso de centro de día de la asociación Nueva Opción. Estos cambios han sido:

- El apartado 1 de la Sección 1ª, algunas preguntas del apartado 1 (2.9, 2.10 y 2.11) y todo el apartado 3 se han eliminado, dado que ya se conocía la información, por lo que preguntarlo nuevamente era innecesario.
- La sección 2ª se adaptó, en la pregunta 11, pues las personas que la iban a responder ya disponían de un recurso, por lo que había que adaptarla.
- En la sección 3ª se modificó el tipo de lenguaje utilizado, convirtiéndolo en más coloquial, usando la forma personal y modificando algunas expresiones de la *Escala de calidad de vida familiar* más complejas y convirtiéndolas en conceptos más básicos.
- La Sección 4ª se unió a la 3ª para que no resultara muy largo el cuestionario.

## 2.5. Procedimiento

La aplicación de la escala no podía ser impuesta por el/la profesional, sino que la persona que la iba a responder tenía que conocerla en profundidad y entenderla. Por lo que el primer paso fue explicarle a cada familia, por parte de la persona que ostenta la tutoría de cada persona usuaria del centro, la investigación a realizar, en qué consistía y con qué objetivo se hacía. Una vez se habían resuelto las dudas que podían aparecer se concertaba cita con la trabajadora social para la realización de la entrevista.

El cuestionario ha sido respondido por la persona/cuidadora/familiar de referencia de la persona que venía al centro a través de una entrevista directa, que se ha realizado por parte de la trabajadora social, en el despacho de Trabajo social. La duración media fue de 1 hora y 30 minutos.

La recolección de toda la información se ha llevado a cabo a lo largo del año 2020 y, en todos los casos, se ha contado con el consentimiento informado de las personas que han participado.



### 3. Resultados

El 60% de las personas usuarias de los centros de día gestionados por Nueva Opción, cuyas familias han decidido participar en el estudio (hay cinco familias que no han participado), son hombres, frente al 40% que son mujeres.

En cambio, el sexo de la persona cuidadora, y que ha participado en la presente investigación, es mujer en el 80% de los casos.

En cuanto a la franja de edad predominante de las personas cuidadoras, ésta corresponde a una edad superior a 70 años (42,22%) y la de menor representación es la de menos de 40 años (con un 4,44% del total), siendo la edad media de 65 años.

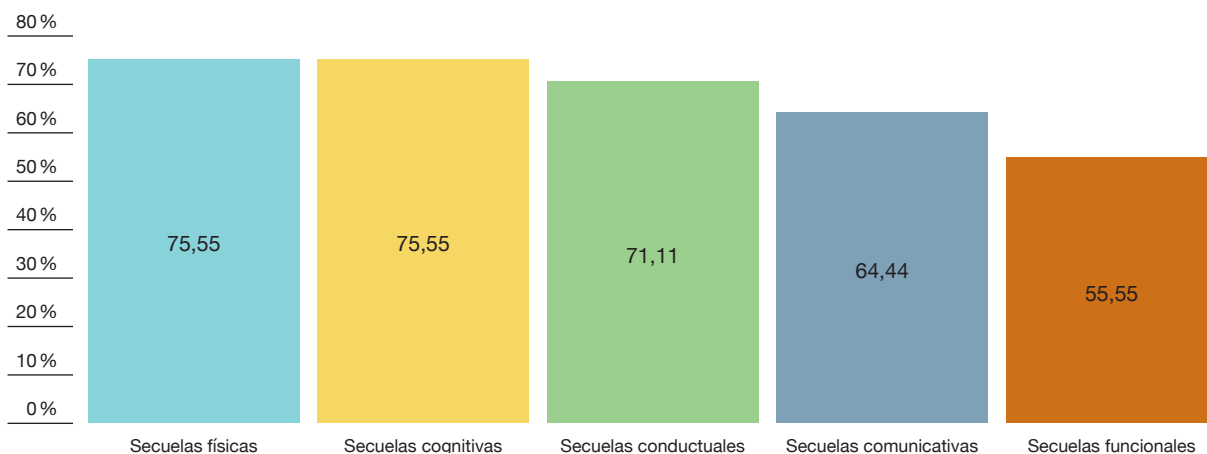
En cuanto al estado civil de la persona cuidadora, predominan las personas casadas, con un 68,88% del total.

Teniendo en cuenta esta variable, se comprueba que el 35,55% corresponde al parentesco de “madre”, lo que indica que, en la mayoría de los casos, el cuidado de la persona afectada por daño cerebral adquirido recae sobre las madres, seguido con un 33,33% de las esposas. Con un 8,88% empatan los maridos y las hermanas.

La situación laboral predominante es pensionistas con un 55,55% del total.

Presentado el perfil de las personas cuidadoras, se hace mención a la percepción familiar que tienen en relación a las secuelas que presentan las personas con daño cerebral adquirido atendidas en los centros de día. En el 75,55% de los casos, verbalizan que tienen secuelas físicas y cognitivas, seguidas con el 71,11% de secuelas conductuales.

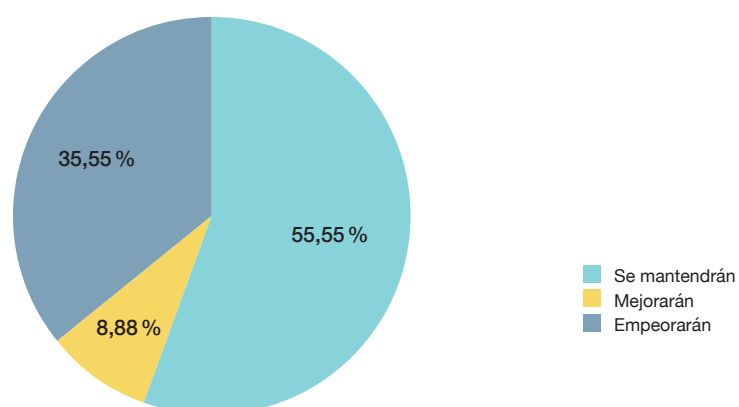
**Gráfico 1. Tipología de secuelas según las personas cuidadoras**



Fuente: elaboración propia.

La perspectiva de futuro de las personas cuidadoras, en cuanto a las secuelas de sus familiares, se recoge en el siguiente gráfico.

Gráfico 2. Perspectiva de futuro



Fuente: elaboración propia.

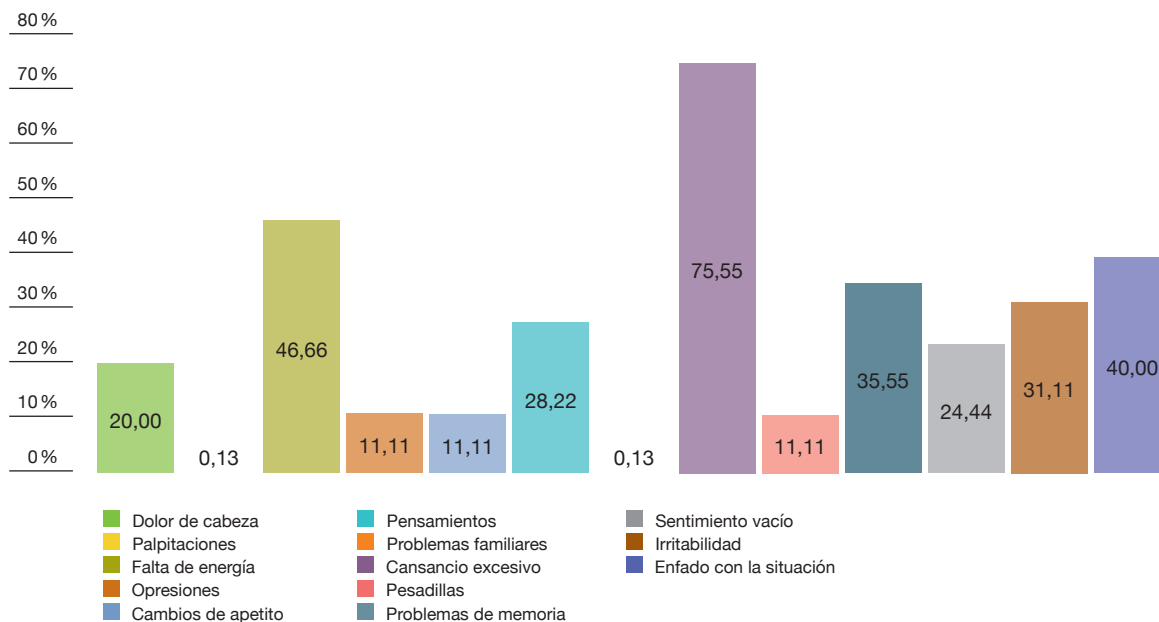
El 55,55 % de los casos considera que las secuelas, con el tiempo, se mantendrán. El 35,55 % determina que empeorarán y el 8,88 % que mejorarán.

Otro de los elementos a tener en cuenta a la hora de realizar la presente investigación ha sido la distancia que las personas usuarias han de recorrer para asistir a los centros de día. Tras analizar los datos, conocemos que la distancia existente entre el centro de día al que acuden y sus hogares, en la mayoría de los casos, es una distancia inferior a 10 kilómetros (68,88 %), en el 17,77 % de los casos la distancia a recorrer diariamente es de 11 a 20 kilómetros y el restante 13,33 % debe hacer más de 20 kilómetros para acudir al centro.

Presentado el perfil de las personas que se encargan del cuidado principal y la percepción familiar de las secuelas que sus familiares poseen, damos paso a exponer la sintomatología que refieren presentar las personas cuidadoras de forma diaria, ya que el 93,33 % del total presenta alguna sintomatología.

En el siguiente gráfico se recogen los síntomas y emociones que las personas cuidadoras refieren presentar:

**Gráfico 3. Sintomatología de la persona cuidadora**



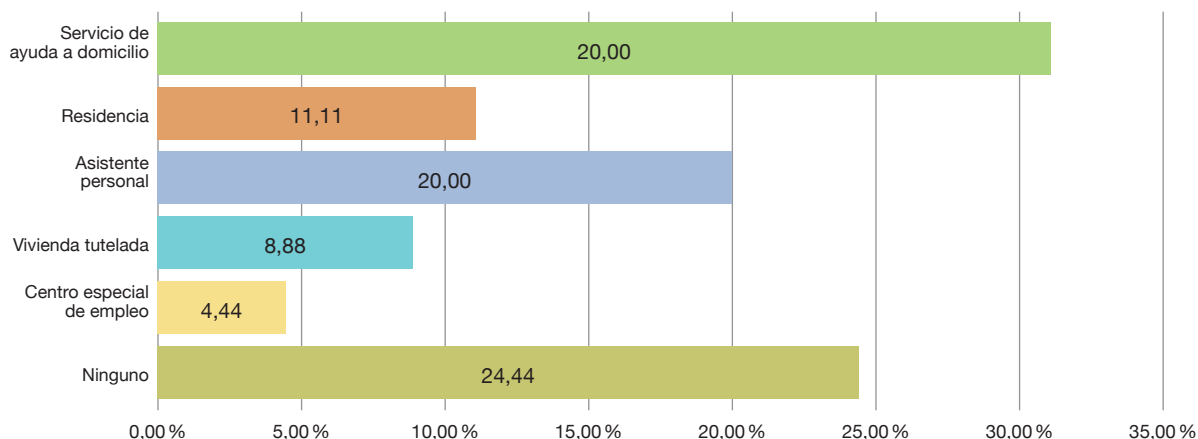
**Fuente:** elaboración propia.

El 75,55 % de las personas cuidadoras refieren sentir a diario un cansancio extremo por culpa la de situación sobrenvenida con el daño cerebral adquirido y sus cambios. La segunda sintomatología más reiterada, con un 46,66 %, es la falta de energía y, con un 40 %, el enfado con la situación.

Muchas de las personas que han participado en el estudio presentan varios síntomas a la vez y tan solo un 6,67 % no presenta sintomatología a diario, lo que no indica que sean sentimientos y/o emociones que no tengan, sino que no los sienten de forma diaria, ya que el 100 % indica que su vida ha cambiado desde la aparición del daño cerebral adquirido.

En cuanto a la atención que reciben sus familiares con daño cerebral adquirido, el 75,55 % considera necesario complementar el recurso de centro de día que ya tienen asignado con otro recurso para poder ver resueltas las necesidades que presentan. Entre las demandas de servicios realizadas se destaca lo siguiente:

**Gráfico 4. Demandas de servicios realizadas por las personas cuidadoras**

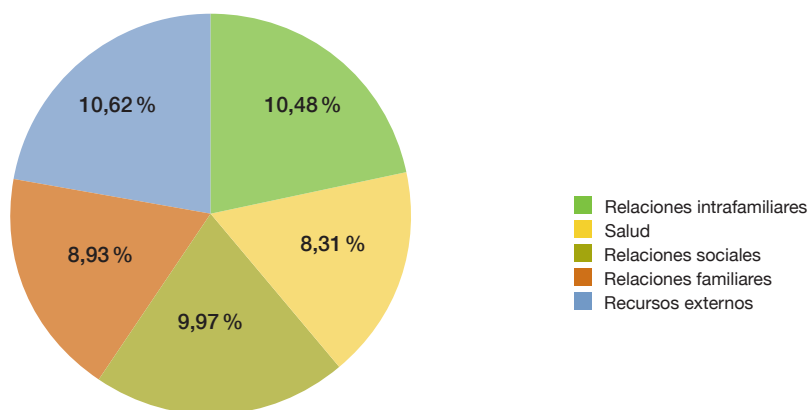


Fuente: elaboración propia.

El 31,11 % necesitaría complementar el centro de día con el servicio de ayuda a domicilio, para atender a su familiar. Seguido, con un 20 %, de la figura del asistente personal. Aunque hay que destacar que el 24,44 % encuentra suficiente apoyo con el recurso que ya tienen.

Tras conocer la perspectiva de las personas cuidadoras con respecto a las secuelas que sus familiares presentan, sus expectativas de futuro y aquellos recursos y/o servicios que estiman necesarios para la atención de sus familiares con daño cerebral adquirido, presentamos los resultados en cuanto a su satisfacción e importancia de los factores medidos a través del instrumento utilizado.

**Gráfico 5. Importancia expresada por los factores medidos**



Fuente: elaboración propia.

Para la persona cuidadora, lo que mayor importancia posee es que su familiar con daño cerebral adquirido reciba atención profesional por parte de recursos externos (10,62 %), como pueden ser medios de transporte, servicio a domicilio, prestaciones, centro de día, etc.

Le sigue en importancia las relaciones intrafamiliares (10,48 %) y tener una buena red de apoyo social y de ocio (9,97 %). En cuarto lugar, las personas cuidadoras creen que son importantes los recursos que la propia familia puede aportar (8,93 %), ya sea apoyo emocional, instrumental o económico.

En último lugar (8,31 %), las personas cuidadoras otorgan una menor importancia a la salud propia (física, mental y emocional), poniendo por delante la salud y la atención a su familiar con daño cerebral adquirido antes que a ellas mismas.

A continuación, se presenta el grado de satisfacción sobre los cinco factores medidos en el estudio, siendo 5 el máximo de puntuación obtenida, es decir, la mayor satisfacción sobre el factor en cuestión:

**Gráfico 6. Satisfacción expresada con los factores medidos**



**Fuente:** elaboración propia.

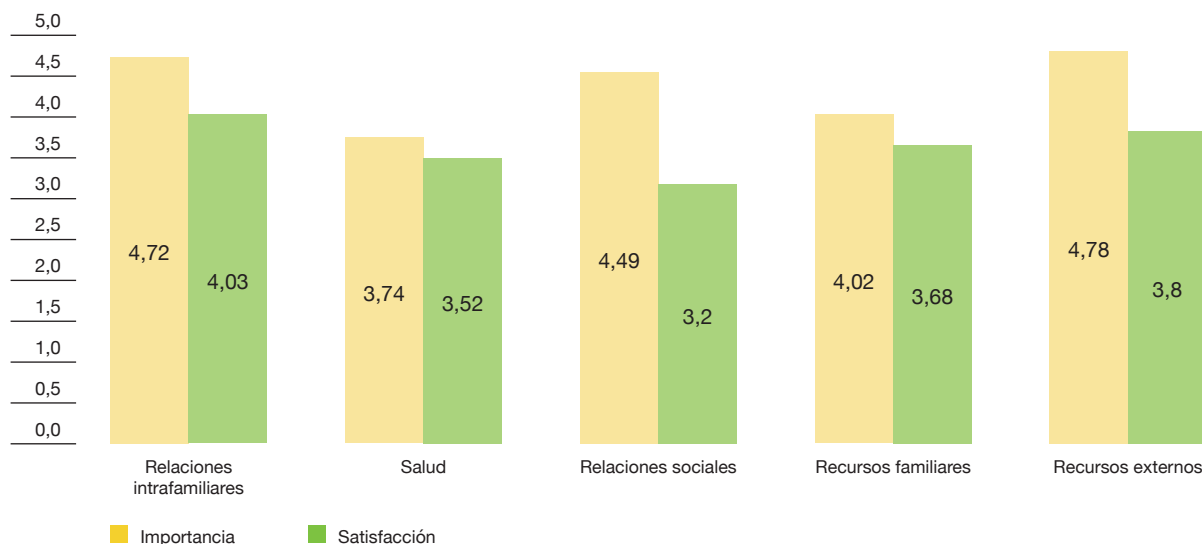
Para las personas cuidadoras, el factor estudiado que más satisfacción les aporta es el de relaciones intrafamiliares (4,03 sobre 5) porque refieren que, si no hubiera sido por el apoyo que en su familia han encontrado, hubiera sido imposible el reajuste a la nueva situación.

El segundo (3,8) y tercer factor (3,68) que mayor satisfacción producen son los recursos externos a los que puede optar la familia y los recursos familiares.

La salud de la persona cuidadora (3,52) y las relaciones sociales y el ocio (3,2) son los factores que menos satisfacción producen.

Las familias refieren que su salud se ve afectada, tanto la física como la psicológica y emocional. Además, se olvidan de que también tienen que cuidarse para poder cuidar, lo que indica que su salud se ve afectada de forma negativa. Del mismo modo, se ve afectada su vida social y la de la persona con daño cerebral adquirido, reduciendo así su satisfacción con este factor.

**Gráfico 7. Comparativa entre la importancia y satisfacción de los factores**

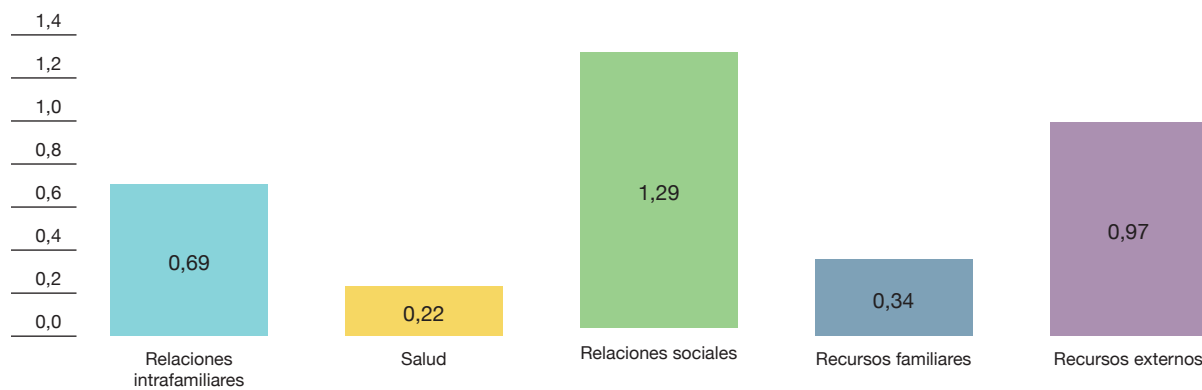


Fuente: elaboración propia.

En general, lo que más importancia y satisfacción aporta a las personas cuidadoras son los factores relacionados directamente con la persona con daño cerebral adquirido, así como los recursos externos que pueden hacer un gran papel en el cuidado de la persona con daño cerebral adquirido y las relaciones intrafamiliares, que aportarían más satisfacción que importancia, porque no dejan de ser un recurso con el que poder dar respuesta a las necesidades de las personas con daño cerebral adquirido.

En el siguiente gráfico se presenta la diferencia existente, a nivel general, entre la importancia dada y la satisfacción producida.

**Gráfico 8. Comparativa de la percepción de la importancia-satisfacción de los factores de la Escala de calidad de vida familiar**



Fuente: elaboración propia.

Como muestra el gráfico 8, el factor que menos satisfacción aporta, siendo mayor la diferencia (1,29), es el de relaciones sociales y ocio. Aunque este tipo de relaciones para las personas cuidadoras tendría notable importancia, les produce una menor satisfacción en la comparativa. Como se ha comentado con anterioridad, esto podría deberse a que el disfrute de las relaciones sociales y el ocio es menor cuando el daño cerebral adquirido irrumpe en la familia.

El de menor diferencia es el factor de la salud de la persona cuidadora (0,22) porque, a pesar de la poca importancia que, en relación con otros factores, le daban, es uno de los ítems con los que menos satisfechas están debido a que su salud pasa a un segundo plano, pero ello no indica que no perciban el detrimento de la misma desde la aparición del daño cerebral adquirido.

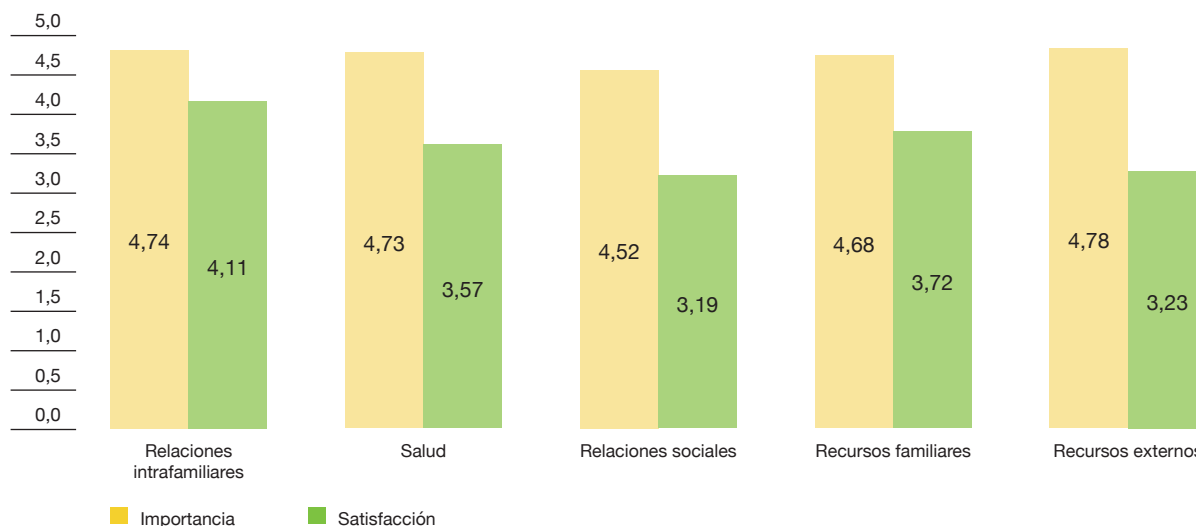
Analizados los factores a modo general, se da paso a analizarlos en base a las variables estudiadas.

Las variables que se han tenido en cuenta son:

1. Sexo de la persona cuidadora principal.
2. Edad de la persona con daño cerebral adquirido.
3. Tipo de secuelas producidas por el daño cerebral adquirido.

A continuación, se presenta la importancia y satisfacción de los factores analizados en base a la variable sexo de la persona cuidadora.

**Gráfico 9. Comparativa de la percepción de las mujeres sobre la importancia-satisfacción de los factores de la Escala de calidad de vida familiar**

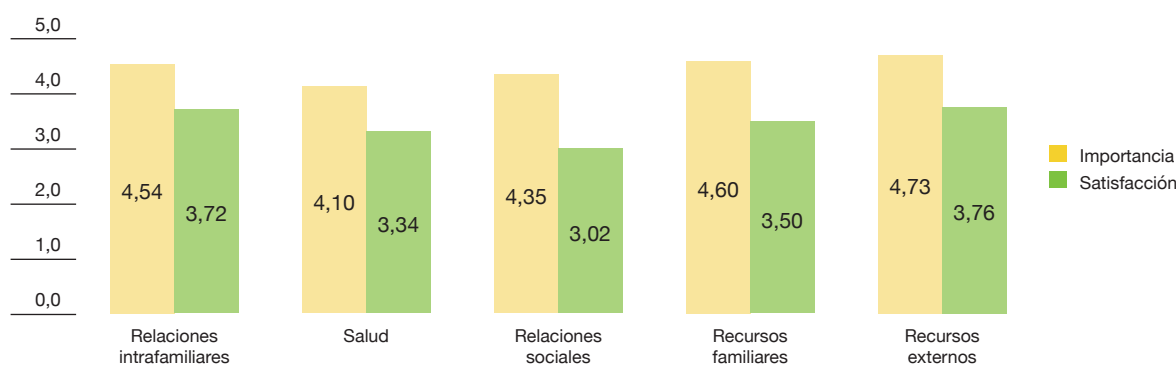


Fuente: elaboración propia.

Los factores que mayor importancia poseen para las mujeres cuidadoras son los recursos externos a la familia de carácter profesional (4,78), las relaciones intrafamiliares (4,74) y la salud propia (4,73), ya que, al ser mujeres que reciben intervención por parte de Nueva Opción, empiezan a tener conciencia de la importancia de cuidarse para ser cuidadoras.

En cuanto a lo que mayor satisfacción les produce, son las relaciones intrafamiliares (4,11) y los recursos con los que la familia cuenta para dar respuesta a las necesidades que acarrea el daño cerebral adquirido (3,72); siendo lo que más insatisfacción les produce su vida social y el ocio (3,19), dado que, tras la nueva situación, se ha visto reducida de forma considerable o incluso anulada por completo.

**Gráfico 10. Comparativa de la percepción de los hombres sobre la importancia-satisfacción de los factores de la Escala de calidad de vida familiar**



Fuente: elaboración propia.

Los factores con mayor importancia para los hombres cuidadores son los recursos externos para la atención (4,73), los recursos con los que cuenta la familia (4,6) y las relaciones intrafamiliares (4,54).

Aquellos que menor satisfacción les aporta, por lo que requieren mayor atención, son las relaciones sociales (3,02), la salud propia (3,34) y los recursos familiares (3,5).

Al analizar de forma conjunta, según la variable sexo de la persona cuidadora, la diferencia entre la importancia y la satisfacción, se obtienen los siguientes resultados:

**Gráfico 11. Diferencia entre importancia y satisfacción según sexo**



Fuente: elaboración propia.



A nivel general, se debe destacar que, tanto a nivel de importancia como de satisfacción, en todos los factores la puntuación otorgada por las mujeres es superior a la referida por los hombres. Las mujeres dan una media de importancia de 4,69 sobre 5 y una media de 3,56 en la satisfacción de todos los factores; frente al 4,48 de media de los hombres en importancia y 3,46 de media en satisfacción.

Al analizar por factores, se comprueba que la diferencia en cuanto a los factores es poco significativa, salvo en lo que a la salud respecta, presentando mayor satisfacción las mujeres que los hombres, con una diferencia de 0,63. Esto puede deberse a que las mujeres participan con mayor asiduidad en las escuelas de familias que los hombres, por lo que reciben más concienciación de la importancia de cuidarse para poder cuidar.

En cuanto a la satisfacción, las diferencias aumentan a excepción del factor tiempo libre y ocio, en el que ambos se muestran insatisfechos/as. Donde más diferencia se encuentra es en el factor de recursos externos a la familia para la atención de la persona con daño cerebral adquirido, siendo el único factor en el que los hombres poseen mayor satisfacción que las mujeres, con una diferencia de 0,53. A lo que muchas responden que se debe al sentimiento de culpa por dejar a su familiar al cuidado de otras personas ajenas a ellas.

Por este motivo, el factor con el que menos satisfacción sienten es el de recursos externos a la familia, entendiendo esto por la culpa que pueden sentir dejando a su familiar en “manos ajenas”, cumpliendo con la responsabilidad que ellas creen que debería ser suya, aunque las circunstancias se lo impidan (trabajo, hijos/as, etc.) en comparación con los hombres cuidadores, que se verían más afectados por disponer de menos tiempo y disfrute en las relaciones sociales y ocio.

Analizada la variable sexo, se presentan los datos en relación a la variable edad de la persona con daño cerebral adquirido. Para proceder al análisis, se separa por franjas de edad a las personas con daño cerebral adquirido atendidas.

El primer grupo analizado es el menor de 30 años.

**Gráfico 12. Comparativa entre la importancia y satisfacción (personas con daño cerebral adquirido de hasta 30 años)**



Fuente: elaboración propia.

Los factores que más importancia poseen para las familias hacen referencia a los recursos externos a la familia (5 sobre 5), las relaciones intrafamiliares (4,92) y la salud (4,7). Aquellos con los que más satisfechas se sienten son: las relaciones intrafamiliares (4,27), los recursos familiares (3,9) y los recursos externos (3,7).

**Gráfico 13. Comparativa entre importancia y satisfacción (personas con daño cerebral adquirido entre 31 y 50 años)**



Fuente: elaboración propia.

Los factores a los que más importancia otorgan son: los recursos externos (4,81), las relaciones intrafamiliares (4,72) y los recursos familiares (4,66). La mayor satisfacción la presentan con las relaciones intrafamiliares (3,9), los recursos familiares (3,8) y los recursos externos a la familia para la atención a la persona con daño cerebral adquirido (3,7).

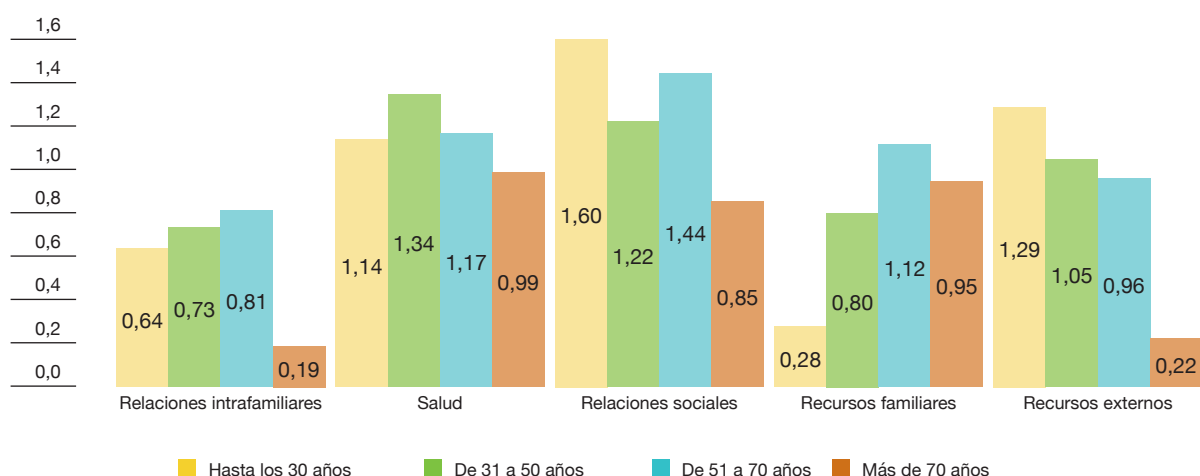
**Gráfico 14. Comparativa entre importancia y satisfacción (personas con daño cerebral adquirido entre 51 y 70 años)**



Fuente: elaboración propia.

Aquellos factores que más importancia tienen para este colectivo son la existencia de recursos externos (4,86), la salud (4,75) y las relaciones intrafamiliares (4,71). Los que suponen mayor satisfacción son, con la misma puntuación, los recursos externos a la familia y las relaciones intrafamiliares (3,9 sobre 5) y los recursos familiares (3,58).

**Gráfico 15. Diferencia entre la importancia y satisfacción según edades**



Fuente: elaboración propia.

A nivel general, el colectivo que más satisfecho está es el que su familiar con daño cerebral adquirido tiene menos de 30 años (porque refieren que la persona encargada del cuidado es joven y aún tiene tiempo y fuerzas para realizar el cuidado de forma óptima).

El grupo de personas menos satisfechas es aquel cuyo familiar con daño cerebral adquirido tiene más de 70 años, porque sus cuidadores/as principales también son mayores, su salud está muy resentida y no se ven con fuerzas para prestar ciertos cuidados de forma óptima o por mucho más tiempo.

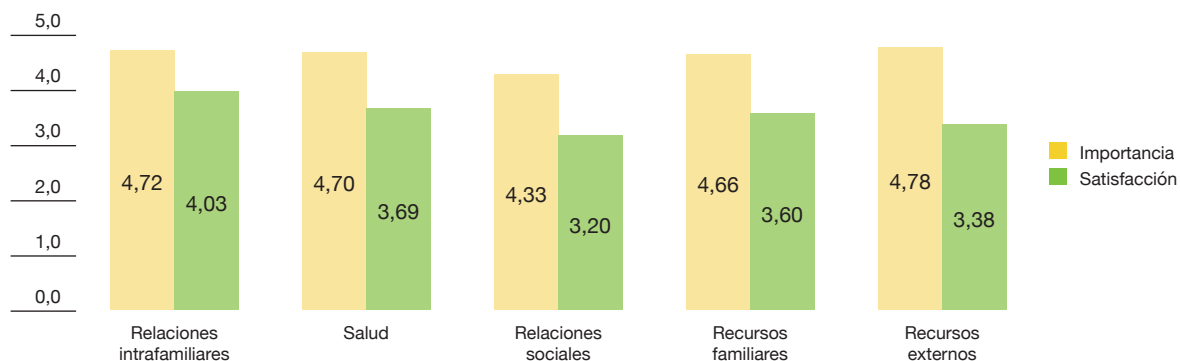
A nivel específico, las personas cuidadoras de las personas que acuden a Nueva Opción menores de 30 años y entre 51 y 70 años ven una mayor afectación en las relaciones sociales.

Todas las personas cuidadoras con usuarios/as mayores de 31 años sienten una mayor complacencia con las relaciones intrafamiliares (cariño, cercanía) y una peor salud, especialmente aquellas personas con daño cerebral adquirido de 31-50 y más de 70 años. Esto podría responder a que, para la persona encargada del cuidado, resultaría una mayor carga, quedando la salud más resentida al ir este hecho de la mano de otros problemas de salud por la propia edad.

Cuando el familiar con daño cerebral adquirido es menor de 30 años, se valoran mucho más, respecto a edades más avanzadas, los recursos que la familia puede aportar para el cuidado del mismo.

Analizada la variable sexo y la variable edad, se da paso a presentar los datos concernientes a la variable tipo de secuelas producidas por el daño cerebral adquirido.

**Gráfico 16. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas físicas)**



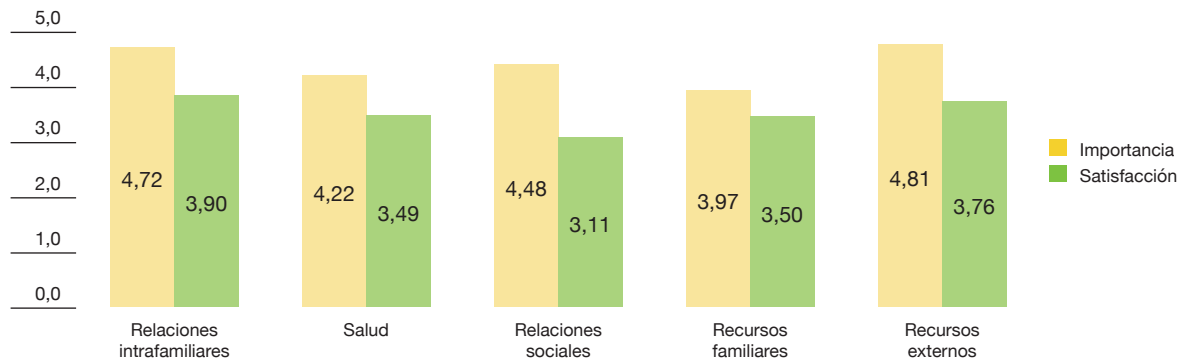
Fuente: elaboración propia.

Los factores que más importancia tienen para los familiares con daño cerebral adquirido con secuelas físicas son los recursos externos a la familia (4,78), las relaciones intrafamiliares (4,72) y la salud (4,7). Aquellos que más satisfacción producen son las relaciones intrafamiliares (4,03), la salud (3,69) y los recursos familiares (3,6).

Las personas con secuelas físicas (alteraciones motoras, sensitivas, espasticidad, etc.), aunque para las personas cuidadoras es muy importante un recurso externo para el cuidado de su familiar con daño cerebral adquirido, reportan una menor satisfacción en este factor. Aunque contar con ayuda profesional y externa sea de gran ayuda y reduzca la carga física, no participan directamente en la mejora de este tipo de secuelas de su familiar, lo que les hace sentir que no forman parte de esta intervención y, por ello, su satisfacción es menor.

En cambio, sí que participan directamente en la relación intrafamiliar cuando el daño es físico, desde el cariño, la comunicación y el apoyo emocional, lo que les supone una mayor satisfacción.

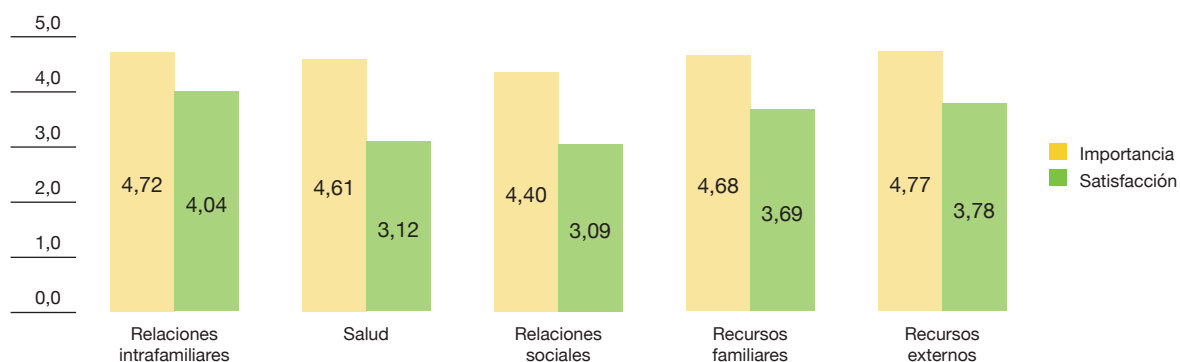
**Gráfico 17. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas cognitivas)**



Fuente: elaboración propia.

Respecto a las personas afectadas por secuelas cognitivas, informan de una mayor satisfacción en lo que respecta a las relaciones intrafamiliares (3,9). En cambio, también informan de una menor satisfacción en el terreno de las relaciones sociales y el ocio (3,11). Esto podría deberse a múltiples motivos, por ejemplo, que el familiar con daño cerebral adquirido tenga ahora mayores dificultades para mantener una conversación como antes y una peor integración en su propio círculo social. También a factores como la rigidez mental, una menor autonomía, peor orientación, etc. que repercute también en el/la cuidador/a.

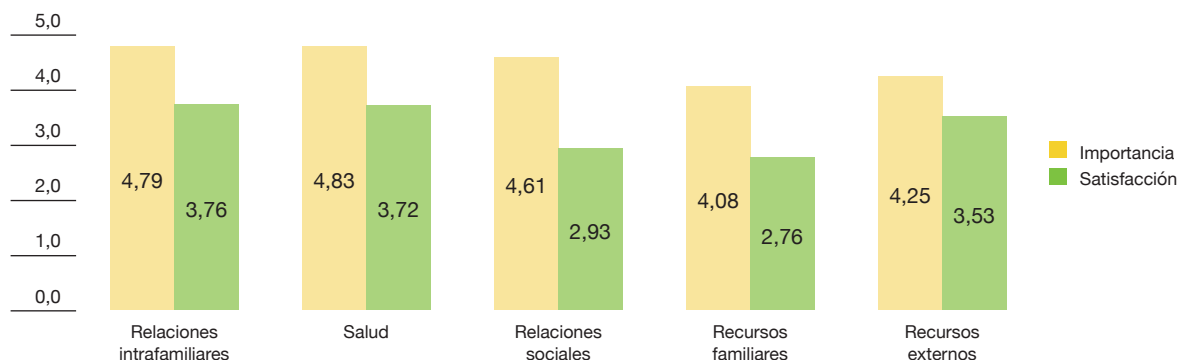
**Gráfico 18. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas comunicativas)**



Fuente: elaboración propia.

Cuando las secuelas son comunicativas, los familiares informan de una mayor satisfacción con las relaciones intrafamiliares (4,04), pues podría haber una menor comprensión del lenguaje afectado por el daño cerebral adquirido (afasias, disartria, etc.), lo que supone mayor dificultad de comprensión entre la persona con daño cerebral adquirido y la persona familiar, no siendo igual cuando la comunicación se produce fuera del círculo más cercano.

**Gráfico 19. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas emocionales)**

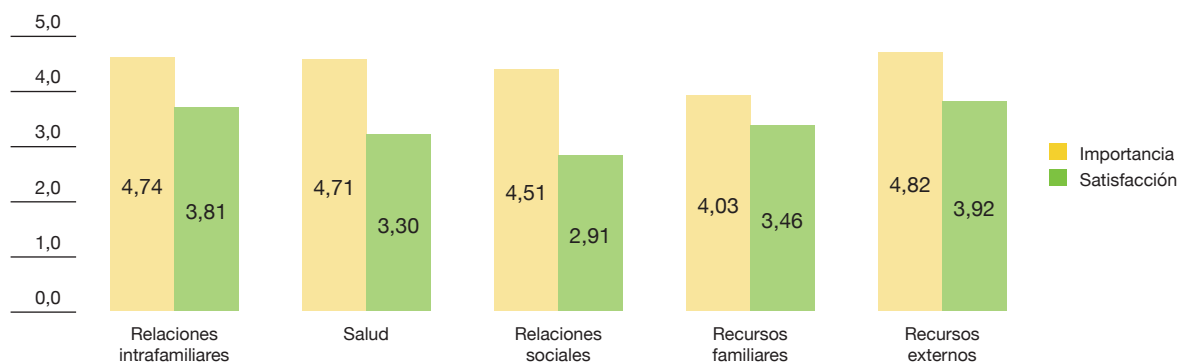


Fuente: elaboración propia.

Cuando la persona con daño cerebral adquirido presenta secuelas emocionales (labilidad emocional, apatía o depresión, entre otros), las personas cuidadoras informan de una peor calidad en sus relaciones sociales y de ocio, con una satisfacción de 2,93, pues la escasa motivación, los trastornos de sueño, la depresión y la dificultad de regular las emociones pueden limitar el disfrute del ocio del familiar y las relaciones sociales.

En cambio, disfrutan de una mayor satisfacción respecto a los recursos externos (3,53). Esto se explicaría por la menor carga psicológica y emocional cuando las personas usuarias reciben ayuda profesional psicológica, ya que, aparte de tratar con las personas usuarias, esta vertiente también brinda pautas a las personas cuidadoras para un mejor manejo de la situación.

**Gráfico 20. Comparativa entre la importancia y satisfacción (secuelas conductuales)**

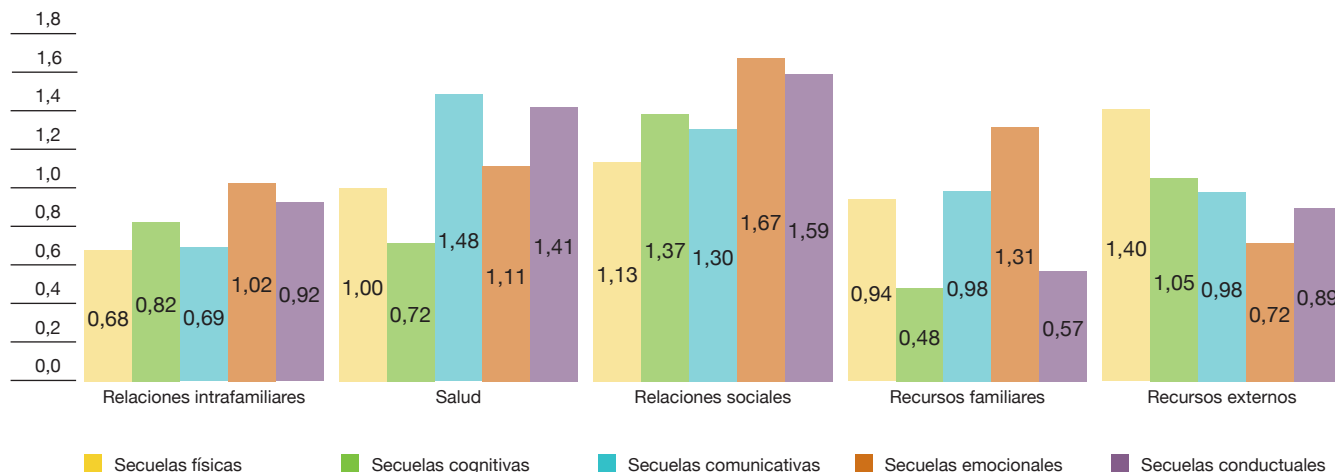


**Fuente:** elaboración propia.

Finalmente, cuando las secuelas son conductuales, también tendrían una menor satisfacción con respecto a las relaciones sociales y el ocio (2,91), del mismo modo que ocurre en las secuelas emocionales.

Para las personas cuidadoras sería complicado controlar los cambios de conducta que sufre su familiar con daño cerebral adquirido, de modo que le limitaría a la hora de relacionarse, por la vergüenza, conflictos o situaciones incómodas que las secuelas de su familiar podrían provocar, así como también por verse sobrepasadas por la situación con personas ajenas a su círculo más íntimo.

**Gráfico 21. Diferencias entre la importancia y satisfacción, por factores, según secuelas**



Fuente: elaboración propia.

Al extraer la diferencia entre la importancia general que tienen los factores y la satisfacción que los mismos producen, se comprueba que las personas cuyos familiares tienen secuelas emocionales y conductuales son, por norma general, las personas menos satisfechas. En cambio, las personas con secuelas físicas son las más satisfechas.

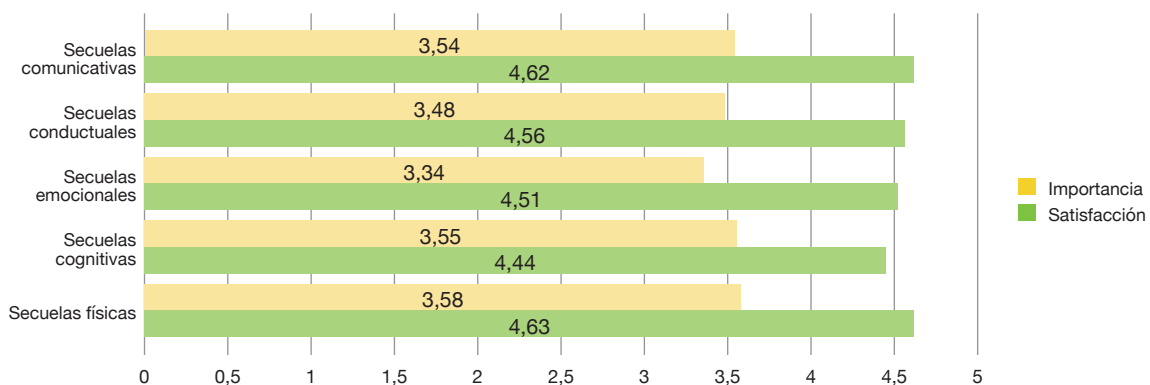
Si se analizan los factores de forma específica, en todos, menos en los recursos externos a la familia, las personas menos satisfechas son aquellas cuyos familiares presentan secuelas emocionales, cognitivas y comunicativas. En cambio, en el factor de los recursos externos, las personas menos satisfechas son aquellas personas cuyos familiares presentan secuelas físicas (3,38) y emocionales (3,53). Las más satisfechas en este factor son las que tienen secuelas conductuales (3,92).

El factor de recursos externos a la familia es el que todas catalogan como más importante, salvo aquellas familias cuyos familiares tienen secuelas emocionales, para los que el más importante es el factor salud (4,83). Al preguntar por qué la salud es el más importante, refieren que los aspectos de cuidado, al acudir al centro de día, ya están cubiertos, pero que el aspecto emocional no es intervenido de forma tan intensa y por ello necesitan un mayor apoyo.

En cuanto a la satisfacción, con independencia del tipo de secuelas, el factor de las relaciones intrafamiliares es donde más satisfacción sienten todas las familias, a excepción de las personas con secuelas conductuales, que sienten mayor satisfacción en el factor de recursos externos a la familia (3,92), dado que desde el centro de día reciben pautas de intervención y herramientas para afrontar los cambios conductuales de su familiar.

A modo de resumen, se presenta la comparativa en cuanto a la importancia de los factores y la satisfacción producida, a nivel general, en base a la variable tipo de secuelas.

**Gráfico 22. Comparativa de importancia y satisfacción, a nivel general, según secuelas**

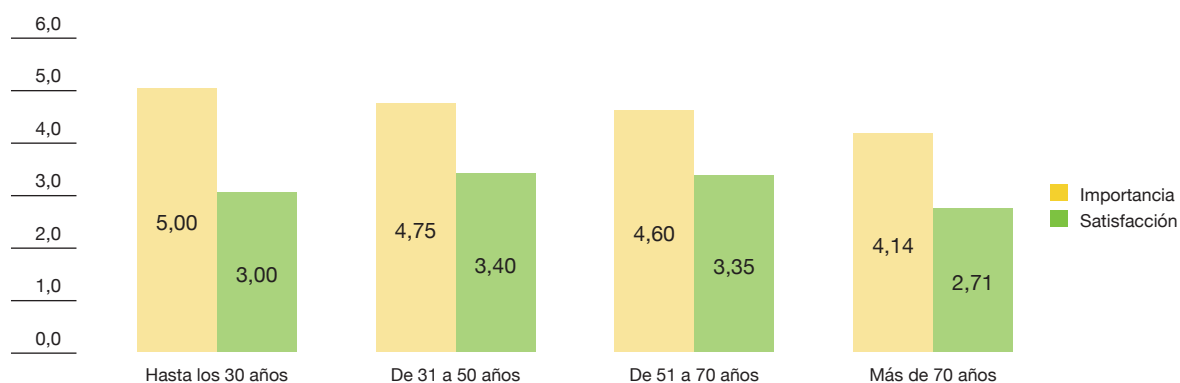


Fuente: elaboración propia.

En base a la importancia de los factores, de forma general, las familias que más puntúan son las personas con secuelas físicas (4,63) y las que menos importancia les dan a los factores analizados son las familias con secuelas cognitivas (4,44). Del mismo modo, las familias con familiares con secuelas físicas son aquellas que mayor satisfacción sienten (3,58) y aquellas con secuelas emocionales (3,34) quienes menos satisfechas están.

Por último, a la pregunta “¿Estás satisfecho/a con tu vida?”, en base a las variables analizadas, se muestran los siguientes resultados:

**Gráfico 23. Ítem “Estar satisfecho/a con su propia vida” (variable edad)**



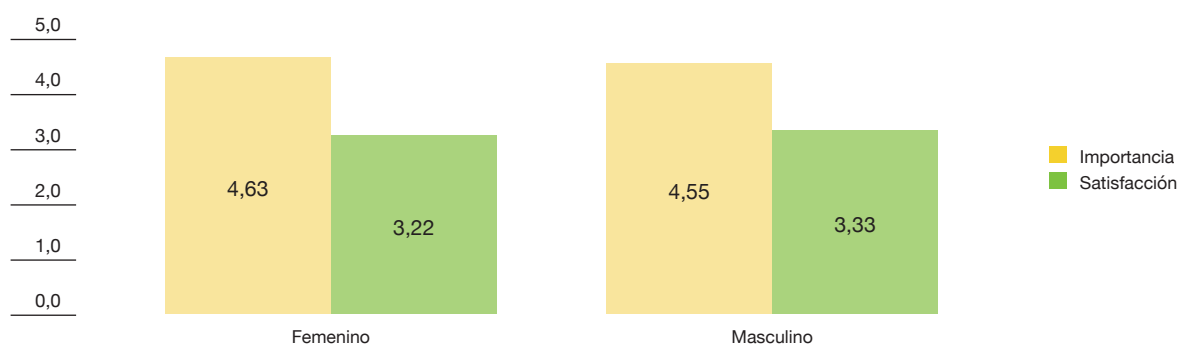
Fuente: elaboración propia.

La importancia dada a la satisfacción con sus vidas va reduciéndose conforme la edad va aumentando, como muestra el gráfico 23; la puntuación que dan las personas cuidadoras menores de 30 años es de 5 sobre 5. En cambio, en las que tienen más de 70 años es de 4,14 sobre 5.



En cuanto a la satisfacción con este ítem, la mayor diferencia la encontramos en el sector de menos de 30 años con una diferencia de 2 puntos.

**Gráfico 24. Ítem “Estar satisfecho/a con su propia vida” (variable sexo)**

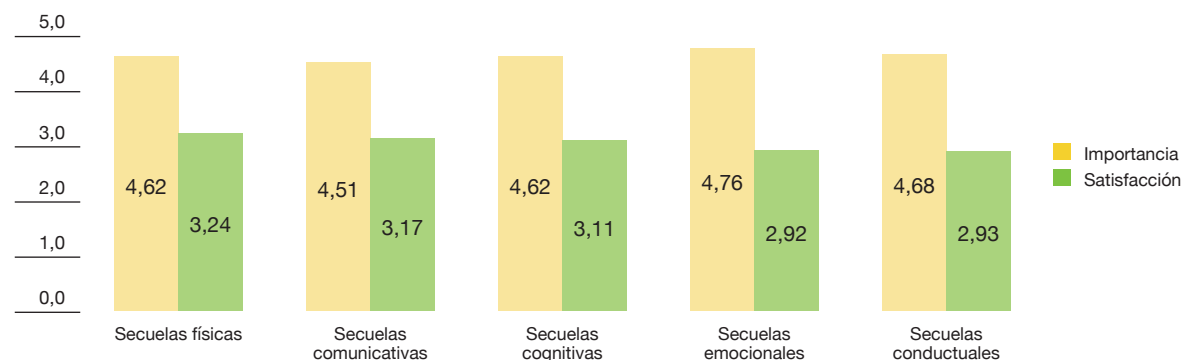


Fuente: elaboración propia.

La importancia dada a estar satisfechas con sus vidas es mayor en las mujeres (4,63), pero la satisfacción sentida es mayor en hombres (3,33).

Por último, en base a la variable tipo de secuelas presentadas, se observa lo siguiente:

**Gráfico 25. Ítem “Estar satisfecho/a con su propia vida” (variable tipo de secuelas)**



Fuente: elaboración propia.

Sentir satisfacción con su vida es más importante para las familias con secuelas emocionales (4,76) y conductuales (4,68). No obstante, son también quienes menor satisfacción sienten.

Una vez presentados todos los datos obtenidos a través de la presente investigación, se da paso al apartado de discusión de resultados, donde se comparan los resultados propios con los obtenidos en otras investigaciones.

---

#### 4. Discusión de resultados

El cuidado de personas con daño cerebral adquirido recae en el 80 % de los casos en mujeres. Este dato encuentra explicación en la cultura y tradición, dado que las mujeres eran las que se encargaban, además de las tareas del hogar, del cuidado de los/as hijos/as y las personas con algún tipo de necesidad específica de cuidado. A pesar de que la mujer cada vez se ha incorporado, en mayor medida, al mercado laboral, aún continúa siendo quien mayoritariamente se encarga del cuidado familiar.

A la misma conclusión se llega en la investigación realizada en 2020 por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), a través del Observatorio Estatal de Daño Cerebral, y con el apoyo técnico de la consultora Intersocial, donde determinan que el perfil prototípico del cuidador/a informal de personas con daño cerebral adquirido es mujer, estando muy feminizado el cuidado de personas con Daño Cerebral y proviniedo mayoritariamente del ámbito familiar más cercano (esposa, hija...).

También se obtiene el mismo resultado en la investigación realizada por Alonso *et al.* (2004), al determinar que el cuidador/a de persona con demencia era en el 83,9 % de los casos, mujer. Así como el estudio realizado por la Asociación de Daño Cerebral de Navarra, ADACEN, en el que el perfil de la persona cuidadora es el de una mujer en el 89% de los casos (Burgués y Lafuente, 2014).

En cuanto a lo referente a la edad, nuestra investigación determinó una media de 65 años, algo superior a la media determinada en la investigación realizada por Mar *et al.* (2011), fijada en 60 años. Y 52,3 años en la investigación realizada por FEDACE (2020), en el *Estudio sobre el cuidado informal a personas con daño cerebral*.

La variable predominante en cuanto al parentesco es “madre” (35,55 %) y “esposa” (33,33 %). Dato que coincide con el *Estudio sobre el cuidado informal a personas con daño cerebral* de FEDACE, que refiere un 44 % para “esposa” y 27 % para “madres”.

En cuanto a las secuelas más habituales del daño cerebral adquirido destacan, con un 75,55 % de los casos, las secuelas físicas y cognitivas, seguidas de un 71,11 % conductuales y de un 64,44 % comunicativas. Estos datos coinciden con los obtenidos en el estudio “Secuelas del daño cerebral adquirido, estudio sobre las necesidades terapéuticas” (Murciego y García, 2019), al determinar que en un 90,8 % de los casos se presentan trastornos motores relacionados con los miembros superiores e inferiores, en un 39,8 % problemas deglutorios y en un 39,6 % alteraciones de la comunicación.

Del mismo modo, coincide con el estudio realizado por Kelly *et al.* (2008), donde casi el 86 % de los sujetos estudiados presentaban problemas de agresividad verbal y habilidades sociales (siendo las alteraciones conductuales más prevalentes) y casi un 60 % de participantes del estudio presentaban problemas de iniciativa o apatía. Aproximadamente el 41 % presentaba agresividad hacia otras personas, un 35 % agresividad hacia objetos y un 28 % conductas sexuales inapropiadas.

En cuanto a la sintomatología expresada por las personas cuidadoras, el 93,33 % refiere presentar algún tipo de síntomas, predominando, en el 75,55 % de los casos, cansancio extremo a diario, falta de energía (46,66 %) y enfado con la situación y desajustes en la esfera afectivo-emocional en un 40 %.

Así lo corrobora también FEDACE (Safont *et al.*, 2009), al determinar que los problemas más frecuentes van a encontrarse en la esfera afectiva-emocional. Así como en el *Estudio sobre el cuidado informal a personas*

con daño cerebral (FEDACE, 2020), se determina que en el 62 % de los casos las personas cuidadoras presentan cansancio, estrés en el 57 % de los casos y dificultad para dormir en el 30 %.

Para la persona cuidadora lo que más importancia posee es que su familiar reciba atención profesional específica (4,78 de 5), lo que puede encontrar explicación en que el daño cerebral adquirido aparece de repente en la vida familiar y no se tiene conocimiento ni formación para atenderlo. Así, la vida cambia de repente y no se suele tener herramientas ni estrategias para realizar una adaptación óptima a la nueva realidad, por lo que los recursos externos a la familia aportan unos medios (maquinaria específica, conocimientos sobre daño cerebral adquirido de forma multidisciplinar...) que la familia no posee, lo que provoca tranquilidad por saber que las necesidades de su familiar están siendo atendidas de forma profesional y con conocimientos específicos.

Este dato es corroborado en el estudio EURO CARE (1999), que señala que la baja tasa de ayuda formal en España es uno de los factores que provoca mayor estrés en las personas cuidadoras (Schneider *et al.*, 1999). Así como Burgués y Lafuente (2014) refieren lo siguiente: “es necesario ampliar la existencia de más recursos ofrecidos por el sistema público”.

Las personas cuidadoras entrevistadas otorgan una menor importancia a la salud propia (física, mental y emocional), poniendo por delante la salud y la atención a su familiar con daño cerebral adquirido. Muchas veces, el daño cerebral adquirido viene motivado por una situación de vida o muerte. Otras veces, las personas con daño cerebral adquirido han estado durante semanas, meses, e incluso años, debatiéndose entre la vida y la muerte, lo que puede explicar que las personas cuidadoras se “olviden de sí mismas” debido a la gravedad de la situación a la que sus familiares con daño cerebral adquirido han tenido que hacer frente. Este hecho ha sido detectado por un sinnúmero de investigaciones, destacando la importancia del autocuidado para poder seguir cuidando y que no aparezca el “síndrome del cuidador/a quemado/a” (Dueñas *et al.*, 2006).

La calidad de vida de las personas entrevistadas, que poseen una media de 3,7 sobre 5, se ha visto reducida, según han verbalizado, debido a la situación que el daño cerebral adquirido les ha supuesto. Este resultado lo corroboran López y Calvete (2005), al determinar que el daño cerebral adquirido supone un notable deterioro en la salud y, como consecuencia, en la calidad de vida, tanto de la persona con daño cerebral adquirido, como del entorno que le rodea (familia, amistades, etc.).

No obstante, a todas las personas entrevistadas no les afecta en igual medida la aparición del daño cerebral adquirido. Este hecho, que puede comprobarse a lo largo de la exposición de los resultados presentados, también lo determina FEDACE (Escudero, 2012): “El daño cerebral adquirido no afecta a todas las familias ni a todos los miembros por igual, por lo que la forma de afrontar los cambios variará de una familia a otra”.

Presentados los resultados, y comparados con los obtenidos en otros estudios, se da paso a las conclusiones finales.

---

## 5. Conclusiones

El daño cerebral adquirido constituye un problema de primera magnitud por su elevada incidencia y prevalencia, es decir, por la elevada duración de sus secuelas en el tiempo y la repercusión en la calidad de vida, tanto de la persona que sufre la lesión, como de su familia.

Se considera un proceso multidisciplinario en el que debería ser primordial una coordinación ajustada a lo largo del proceso de atención (Alberdi *et al.*, 2009), siendo necesario e imprescindible tener en cuenta la vivencia y los sentimientos que se producen a lo largo de todo el proceso que conlleva esta problemática.

La aparición del daño cerebral adquirido no solo afecta a la persona que directamente lo sufre sino a todo el sistema familiar, que debe ser reajustado para adaptarse a la nueva realidad. Por ello, desde la asociación Nueva Opción, entendemos que toda intervención a realizar debe incluir a la familia. De ahí la relevancia de estudios como el actual, que analicen la calidad de vida familiar, con el objetivo de incorporar los resultados en las próximas intervenciones a modo de futuras mejoras.

Para las personas cuidadoras entrevistadas, el factor estudiado que más satisfacción les aporta es el de relaciones intrafamiliares, porque refieren que, si no hubiera sido por el apoyo que en su familia han encontrado, hubiera sido imposible el reajuste a la nueva situación. El segundo y tercer factor que mayor satisfacción les produce son los recursos externos a los que puede optar la familia y, a continuación, los recursos familiares. Esta satisfacción encuentra su lógica en que las personas que han participado son familias que ya cuentan con un recurso de centro de día, con el que refieren estar muy satisfechas con la relación mantenida (4,8 sobre 5), y donde no solo se atiende a las personas con daño cerebral adquirido, sino que además se trabaja con la familia, aportando herramientas, estrategias y pautas de intervención, lo que mejora las dinámicas de convivencia y refuerza los recursos familiares generales.

A nivel general, los factores e ítems con los que las familias entrevistadas muestran una menor satisfacción (por debajo de 3 puntos sobre 5) y, por lo tanto, objeto de futuras intervenciones, son:

- La falta de actividades de ocio para las personas cuidadoras.
- El abandono de actividades que hacían antes de que su familiar tuviera daño cerebral adquirido.
- Sentir intranquilidad por el futuro que les espera a ellos/as mismos/as.

Aquellos aspectos que mayor satisfacción les producen son:

- Sentir que hacen todo lo que pueden por el cuidado de sus familiares con daño cerebral adquirido.
- La relación positiva que perciben tener con la asociación Nueva Opción.
- La adaptación del recurso del centro de día al que acuden (Nueva Opción) con respecto a las necesidades que sus familiares presentan.

Analizada la satisfacción a nivel general, se da paso, en último lugar, a determinar el cumplimiento, o no, de las proposiciones teóricas fijadas en la investigación.

Proposición teórica nº1: “El nivel de satisfacción con la calidad de vida familiar que experimentan las familias con daño cerebral adquirido depende del tipo de secuelas que el daño cerebral adquirido haya provocado en su familiar”.

Como se ha comprobado en los resultados presentados, existen variaciones en cuanto al porcentaje de diferencia de la importancia otorgada y la satisfacción percibida, según las secuelas producidas por el daño cerebral adquirido. A pesar de que no lo hacen de manera muy significativa, estas variaciones aumentan o disminuyen en base al tipo de secuelas de su familiar. Además, la satisfacción con la calidad de vida de familiares que presentan secuelas físicas (3,24 sobre 5), es más elevada que la de familiares con personas con secuelas emocionales y conductuales (2,92 sobre 5), dato que confirma la proposición teórica planteada al inicio.

Al analizar la proposición teórica nº2: “La variable edad supondrá diferencias en la satisfacción familiar con la calidad de vida: a menor edad de la persona con daño cerebral adquirido mayor satisfacción con la calidad de vida familiar”, se concluye su cumplimiento debido a que existen diferencias en base a la satisfacción que los factores estudiados presentan en función de la franja de edad que tengan las personas con daño cerebral adquirido, percibiendo mayor satisfacción con su calidad de vida aquellas personas con una franja de edad entre los 31 y 50 años (3,4 sobre 5), y menor satisfacción las personas mayores de 70 años (2,71 sobre 5). Según expresan, porque sus cuidadores/as principales también son mayores, su salud está muy resentida y no se ven con fuerzas para prestar ciertos cuidados de forma óptima y/o a largo plazo.

Por último, la proposición teórica nº3: “La satisfacción con la calidad de vida familiar varía en función de la variable sexo de la persona con daño cerebral adquirido”, también se confirma a través de los resultados, donde, a excepción del factor nº3: “recursos sociales y ocio”, que coinciden en la puntuación otorgada, los demás factores representan una satisfacción diferenciada en base al sexo de la persona entrevistada.

A la vista de los resultados, se debe recalcar la necesidad de atender la problemática del daño cerebral adquirido desde una perspectiva amplia e integral, que incluya tanto a la persona que sufre directamente la lesión, como a su red de apoyo más cercana, pues solo de esta manera se podrán ejercer cambios significativos sobre la calidad de vida y el bienestar biopsicosocial de la familia afectada por el daño cerebral adquirido.

---

## Referencias bibliográficas

- Alberdi, F., et al. (2009). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, 33(4), 171-181.
- Alonso, A. et al. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-66.
- Bergero, T. et al. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 20(73), 127-135.
- Burgués, L. y Lafuente, S. (2014). *El impacto en las familias de pacientes con daño cerebral adquirido*. [Trabajo Fin de Grado]. Universidad de Zaragoza. <https://zaguan.unizar.es/record/14469/files/TAZ-TFG-2014-616.pdf>.
- Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública (2017). *Estrategia Daño Cerebral Adquirido en la Comunitat Valenciana 2017-2020*. [http://www.san.gva.es/web/dgas/estrategia-dca;jsessionid=42E-3381601930909909FB8864CD97541.appli7\\_node2](http://www.san.gva.es/web/dgas/estrategia-dca;jsessionid=42E-3381601930909909FB8864CD97541.appli7_node2).
- Córdoba, L. et al. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 2(7), 369-383.
- Defensor del Pueblo (2005). *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Defensor del Pueblo. <https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2015/05/2006-01-Informe-sobre-da%C3%B1o-cerebral-sobrevenido-en-Espa%C3%B1a-un-acercamiento-epidemiol%C3%B3gico-y-sociosanitario.pdf>.
- Dueñas, E. et al. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-18.
- Escudero, C. (Coord.) (2012). *DCA en la familia. La atención a niños y adolescentes*. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). [https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-29-51.admin.14\\_dcafamilia\\_atencion\\_ni\\_ados.pdf](https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-29-51.admin.14_dcafamilia_atencion_ni_ados.pdf)
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral (20 de agosto de 2020). *FEDACE publica un estudio sobre el cuidado informal a personas con daño cerebral*. [https://fedace.org/estudio\\_cuidadores\\_informales](https://fedace.org/estudio_cuidadores_informales).
- FEDACE. Federación Española de Daño Cerebral (2020). *El daño cerebral. Qué es y causas principales*. <https://fedace.org/dano-cerebral>.
- Florian, V. y Katz, S. (1991). The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members. *Neuropsychology*, 5(4), 267-279.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Instituto Nacional de Estadística. [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#!tabs-1254736194716](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#!tabs-1254736194716).
- Ireys, H. y Perry, J. (1999). Development and evaluation of a satisfaction scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, 104, 1182-1191.
- Johnson, K. y Davis, P. K. (1998). A supported relationships intervention to increase the social integration of persons with traumatic brain injuries. *Behav Modif*, 22(4), 502-528.
- Kelly G. et al. (2008) Challenging behaviour profiles of people with acquired brain injury living in community settings. *Brain Injury*, 22(6), 457-470.

- López, E. y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. *Mapfre Medicina*, 16(4), 266-276.
- Mar, J. et al. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46(4), 200-205.
- Murciego, P. y García, N. (2019). Secuelas del daño cerebral adquirido, estudio sobre las necesidades terapéuticas. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 39(2), 52-58.
- Murillo, F. et al. (2002). Traumatismo craneoencefálico. Atención familiar. En Torres, M., *Tratado de cuidados críticos y emergencias* (pp. 1288-2142). Arán.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (19 de junio de 2018). *The NIH Almanac*. <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-institute-neurological-disorders-stroke-ninds>.
- Park, J. et al. (2002). Impacts of poverty on families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.
- Poston, D. et al. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Quemada, J. y Berrios, G. (1996). Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos descriptivos y etiopatogénicos. En Pelegrín, C. et al., *Daño cerebral traumático y calidad de vida* (pp. 133-143). Fundación Mapfre Medicina.
- Quesada, M. (2017). *Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria* [Tesis doctoral]. Universidad de Murcia.
- Safont, D. et al. (Coords.) (2009). *Familias y daño cerebral adquirido*. Federación Española de Daño Cerebral (FE-DACE).
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 224(38), 21-36.
- Schneider, J. et al. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661.
- Verdugo, M. A. et al. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de calidad de vida familiar (ECVF). *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(218), 41-48.
- Weiss, K. et al. (1997). Ethnographic detection and description of family strategies for child care: Applications to the study of cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 263-278.
- Zuna, N. I. et al. (2009a). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.
- Zuna, N. I. et al. (2009b). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 241-276). Springer.

---

**ANEXO 1. Cuestionario ECVF (con adaptaciones)****INFORMACIÓN PERSONAL REFERENTE A QUIEN RESPONDE LA ENCUESTA**

1. ¿Cuál es tu sexo?

- Masculino     Femenino

2. ¿En qué año naciste?

--	--	--	--	--

3. ¿Qué tipo de parentesco te une a la persona con daño cerebral adquirido?

- Madre/Padre     Hermana/o     Otro parentesco (especificar) \_\_\_\_\_

4. ¿Cuál es tu estado civil?

- Viuda/o     Casada/o     Soltera/o  
 Divorciada/o     Separada/o     Otros

5. ¿Cuál es tu situación laboral?

- Trabajo a jornada completa.  
 Trabajo a tiempo parcial.  
 Desempleada/o.  
 Inactiva/o.  
 Otros (ej. Estudiantes): \_\_\_\_\_

6. Nivel de estudios propios:

- Sin estudios.  
 Primarios.  
 Secundarios.  
 Superiores.

7. ¿A qué distancia se encuentra la vivienda familiar del Centro de día Nueva Opción?

- 0-10 km.     10-20 km.     Más de 20 km.

8. Indica si te ocurre con asiduidad alguna circunstancia de las que se detallan a continuación:

- Dolor de cabeza.  
 Palpitaciones.  
 Falta de energía.  
 Opresión en el pecho.  
 Cambios en el apetito.



- Pensamientos negativos.
- Problemas con los/as familiares.
- Ingesta de alcohol.
- Cansancio.
- Pesadillas.
- Dificultades para la concentración/atención/memoria.
- Sentimiento de culpa.
- Sentimiento de vacío.
- Irritabilidad.
- Enfado con la situación.
- Otros, indica cual: \_\_\_\_\_

9. De las siguientes secuelas, indica con una "X", cuales crees que tiene tu familiar con daño cerebral adquirido:

Secuelas	
Físicas	
Cognitivas	
De comunicación	
Emocional	
Conductuales	
Otros, indica cuál: _____	

10. Marca como crees que evolucionarán estas secuelas en un futuro

Se mantendrán	
Mejorarán	
Empeorarán	

11. Según tu perspectiva, que recurso además del Centro de Día, consideras que tu familiar con daño cerebral adquirido podría necesitar:

Recurso	Lo necesita
Servicio de Ayuda Domicilio	
Residencia	
Asistente personal	
Vivienda tutelada	
Centro especial de empleo	
Otros, indica cuál: _____	

A continuación, vamos a presentar la encuesta para conocer la percepción sobre su calidad de vida familiar. Para responder, piense únicamente en su situación producida por el Daño Cerebral Adquirido.

Por un lado, se pretende conocer la importancia que le otorga a determinados aspectos, y, por otro lado, el nivel de satisfacción que siente al pensar en ellos. Teniendo en cuenta que el 1 es poco importante y muy insatisfecho/a y el 5 muy importante y/o muy satisfecho/a.

EJEMPLO:

28. Sentirme capaz de cuidar de mi familiar con daño cerebral adquirido ahora y en el futuro.	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

El 5 en IMPORTANCIA indica que le parece importantísimo sentirse capaz de poder cuidar a su familiar ahora y en un futuro, y el 5 en SATISFACCIÓN indica que se siente muy satisfecho/a con su sentimiento de capacidad para ese cuidado. Responder un 1 en satisfacción, indicaría que no se siente nada satisfecho/a con su capacidad para realizar este cuidado.

Señale con un círculo la puntuación	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
1. Pasar tiempo juntos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Ayudar a mi familiar con daño cerebral adquirido a ser independiente.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Contar con el apoyo necesario para aliviar el estrés que el daño cerebral adquirido supone.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Apoyar a mi familiar con daño cerebral adquirido en sus tareas diarias.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Contar y utilizar los medios de transporte necesarios para ir donde necesitamos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. La comunicación entre los/as miembros de mi familia.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. El fomento de la autonomía y normalización de mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Tener tiempo libre para mí.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Realizar las actividades habituales que hacía antes de que mi familiar tuviera daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Poder dormir lo suficiente para sentirme descansada/o.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Poder compatibilizar el cuidado de mi familiar con daño cerebral adquirido con otras responsabilidades (trabajo, hijos/as...).	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Contar con una red de apoyo (amistades, vecinos/as...) con los que sentirme cómoda/o y segura/o.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13. Que mi familiar con daño cerebral adquirido tenga sus necesidades cubiertas (RHB-apoyo social...)	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Resolver los problemas que puedan surgir todos/as juntos/as a nivel familiar.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Señale con un círculo la puntuación	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
15. Encontrar apoyo en mi familia para alcanzar nuestros objetivos.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. Verbalizar la preocupación por los/as demás miembros de mi familia.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Saber expresar lo que siento y necesito.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18. La flexibilidad personal y familiar para adaptarnos a las nuevas circunstancias.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Capacidad económica suficiente para hacer frente a nuestros gastos económicos, sin que dichos gastos generen una situación de estrés.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. Capacidad para hacer frente de forma eficaz a las situaciones que el daño cerebral adquirido puede presentar (pérdida de empleo, debilidad de redes...).	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. Sentir seguridad en casa, en el trabajo, ... y en todas las comunidades con las que mantenga relación.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. La relación positiva de nuestra familia con Nueva Opción.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23. Hacer todo lo que puedo por mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
24. Dedicar a mi familiar con daño cerebral adquirido todo el tiempo que necesita.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Tener formación para hacerme cargo de las necesidades de mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
26. Cuidar de mi salud física para que no se resienta por cuidar a mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
27. Cuidar de mi salud psicológica para que no se resienta por cuidar a mi familiar con daño cerebral adquirido.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
28. Sentirme capaz de cuidar de mi familiar con daño cerebral adquirido ahora y en el futuro.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
29. Que la vida social de mi familiar con daño cerebral adquirido sea activa.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
30. Que mi vida social sea activa.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
31. Sentir seguridad de que mi familiar con daño cerebral adquirido, si a mí me pasa algo, estará bien atendido/a.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
32. Sentir tranquilidad por el futuro que me espera a mí mismo/a.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
33. Que el recurso de Centro de Día al que acude mi familiar se adapte a sus necesidades.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Señale con un círculo la puntuación	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN										
34. Que los apoyos que recibo como cuidador/a de mi familiar con daño cerebral adquirido (por parte de la Generalitat Valenciana) sean adecuados.	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5								
1	2	3	4	5								
35. Estar satisfecho/a con mi vida.	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5								
1	2	3	4	5								

---

# Violencia a personas con discapacidad intelectual: de la revelación al proceso judicial

*Violence against people with intellectual disabilities: From disclosure to the judicial process*

---

## Resumen

Las personas con discapacidad intelectual que sufren algún tipo de abuso y pretenden denunciarlo se enfrentan a obstáculos que impiden y/o desaniman a finalizar el proceso. Las investigaciones refieren que un alto número de víctimas con discapacidad intelectual no llega a los servicios correspondientes por la poca veracidad que se otorga a sus relatos y porque el familiar y/o profesional decide no denunciar. Este trabajo identifica circunstancias de abuso que sufren estas personas y sus implicaciones en el proceso judicial a través de grupos focales con profesionales y entrevistas a familiares y personas con discapacidad intelectual víctimas, señalando, también, recomendaciones para superar los obstáculos.

## Palabras clave

Violencia, discapacidad intelectual, proceso judicial, abuso, servicios sociales.

---

## Abstract

Population with intellectual disabilities who suffer some type of abuse and intend to report it face obstacles that prevent and/or discourage them from completing the process. The investigations indicate that a high number of victims with intellectual disabilities do not reach the corresponding services due to the lack of veracity given to their stories and because the family member and/or professional decide not to report. This study identifies circumstances of abuse suffered by these people and their implications in the judicial process through focus groups with professionals and interviews with family members and victims with intellectual disabilities, also pointing out recommendations to overcome obstacles

## Keywords

Violence, intellectual disability, judicial process, abuse, social services.

## Sandra Romero-Martín

<sandraromero@unizar.es>

Universidad de Zaragoza. España

## Elisa Esteban-Carbonell

<estecar@unizar.es>

Universidad de Zaragoza. España

## Dolores De Pedro-Herrera

<lelel@unizar.es>

Universidad de Zaragoza. España

## Santiago Boira-Sarto

<sboira@unizar.es>

Universidad de Zaragoza. España



## Para citar:

Romero-Martín, S. *et al.* (2022). Violencia a personas con discapacidad intelectual: de la revelación al proceso judicial. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 93-114.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.04>>

**Fecha de recepción:** 27-07-2021

**Fecha de aceptación:** 07-04-2022



---

## 1. Introducción y justificación<sup>1</sup>

Las situaciones de abuso y agresión hacia las personas con discapacidad intelectual representan un problema significativo a nivel global que, a menudo, implica hacer frente a numerosos obstáculos. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) define recientemente la discapacidad intelectual como una condición caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo que se origina antes de los 22 años (AAIDD, 2022). Según la Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual (2004), los Estados deben proteger, respetar y garantizar los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, así como las libertades de las personas con discapacidad intelectual de acuerdo a las leyes, convenciones y estándares nacionales e internacionales.

En cuanto a la normativa vigente en relación con estas situaciones, a nivel internacional cabe destacar el Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia hacia las mujeres y la violencia doméstica (2011), así como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Nueva York (ONU, 2006), corroborada por España mediante instrumento de ratificación en 2008. Además, ambas aluden explícitamente al mayor riesgo de violencia que pueden sufrir las mujeres con discapacidad respecto a las mujeres sin discapacidad. A nivel nacional, el Real Decreto Legislativo 1/2013, recoge el conjunto de derechos de las personas con discapacidad y para su inclusión social, mientras que la Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito, destaca por su carácter esencial en términos de protección de los derechos de las víctimas en general, y de las personas con discapacidad intelectual en particular.

Entre las numerosas definiciones de maltrato, podría señalarse la de Etxeberria *et al.* (2013, p. 13), que lo definen como “una conducta hacia otra persona que le causa un daño en tales circunstancias que debe considerarse inmoral, porque supone irrespeto de la dignidad de la persona dañada, porque implica tratarla expresamente como puro medio”.

Según estos autores, las conductas de maltrato abarcarían la siguiente tipología, según su gravedad: obstinación en el cuidado (exceso de atención de manera inadecuada); atención inapropiada (la atención ofrecida es distinta de la que se necesita); atención insuficiente (atención que debería ofrecerse, pero no se ofrece); negligencia (la atención *no se hace bien*); abandono (se deja a su suerte a la persona que necesita atención en circunstancias en las que ella no puede hacerse cargo); engaño y manipulación (la víctima está siendo utilizada sin ser consciente de ello); amenaza creíble de maltrato (la iniciativa de maltrato se hace visible para víctima); y acción expresa de maltrato (el maltrato pasa a la acción).

Además, para que se produzca una situación de maltrato, no es necesaria la existencia de intencionalidad. De este modo, tendrá un carácter no intencional cuando el maltrato se produzca de un modo objetivo sin que la persona sea consciente de estar causando un daño (Ignorancia no responsable); así como cuando no existe intencionalidad, pero sí responsabilidad sobre el mal que se ejerce (Ignorancia responsable) (Etxeberria *et al.*, 2013).

---

1. Agradecimientos: el equipo investigación quiere agradecer a todas las personas que han participado en los grupos, entrevistas y, especialmente a la Junta de Gobierno de Atades por haber confiado y dado la oportunidad de conocer las peculiaridades de este sector de población. También a la fundación A La Par por su inestimable asesoramiento en el arranque de este proyecto. Parte de este trabajo se ha realizado con la colaboración del Departamento de Innovación, Investigación y Universidad del Gobierno de Aragón.

Por último, existen tres categorías de maltrato que sí se desarrollan con intencionalidad: no ignorancia e intencionalidad (el sujeto es plenamente consciente de que está ejerciendo un maltrato); tolerancia del maltrato conocido (colaboración pasiva en el maltrato, existiendo una responsabilidad subjetiva); y no ignorancia pero incapacidad de evitación (la persona es consciente de estar maltratando, pero sus circunstancias le incapacitan para realizar las acciones que podrían evitarlo) (Etxeberria *et al.*, 2013).

Por su parte, el Código Penal español (1995) identifica diferentes categorías de abuso: a) maltratos o abusos físicos, tipificados como delitos de lesiones (arts. 147 a 156bis), faltas de lesiones (art.617) o delitos contra la integridad moral (art. 173.2); b) maltratos o abusos psicológicos, tipificados como delitos de amenazas (arts. 169 a 171), falta de amenazas (art. 620), o delitos contra la integridad moral (arts.173.1 y 173.2); c) violencia o abusos sexuales, tipificados como delitos contra la libertad y la indemnidad sexuales (arts. 178 y 194); d) abusos materiales o financieros, entre los que se encontrarían los delitos de extorsión (art. 143), de estafa (arts. 248 y 251bis) o de apropiación indebida (arts. 252 a 254); y e) negligencia o abandono, tipificada como delito de abandono (arts. 226 a 223) o la falta de abandono (art. 619).

Numerosas investigaciones señalan que las personas con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de agresiones y abusos (Nixon *et al.*, 2017; Westcott y Jones, 1999), siendo la prevalencia muy superior a la de las personas sin discapacidad intelectual (Brown *et al.*, 2003). Esta elevada prevalencia se debe a factores como “la exclusión de la educación y el empleo, la necesidad de asistencia personal en la vida diaria, la reducción de las defensas físicas y emocionales, las barreras de comunicación o el estigma social y la discriminación” (Hughes *et al.*, 2012, p. 3).

Centrándonos en el abuso sexual, se considera como tal al hecho de atentar contra la libertad sexual de otra persona sin que exista violencia o intimidación y sin que exista consentimiento (art. 181 del Código Penal). Por su parte, la agresión sexual (art. 178 y 179 del Código Penal) supone atentar contra la libertad sexual de otra persona utilizando la violencia o intimidación, sin acceso carnal (agresión menos grave), o con acceso carnal (agresión más grave).

La situación de abuso es especialmente preocupante en la infancia. Algunas investigaciones muestran una probabilidad mayor de sufrir abuso entre niños y niñas con discapacidad intelectual (Recio *et al.*, 2014; Withers y Morris, 2012). Además, diferentes estudios reportan que los menores con discapacidad intelectual son víctimas de maltrato infantil más grave. De este modo, sufren abuso sexual más severo (Reiter *et al.*, 2007; Hershkowitz *et al.*, 2007), mayor repetición de las situaciones de maltrato (Fudge y Brown, 2005), o mayor incidencia de sucesos múltiples a partir del primer maltrato comprobado y reportado (Dion *et al.*, 2018). Asimismo, pueden soportar con mayor frecuencia negligencia, abuso emocional y daños mentales, emocionales o físicos causados por el maltrato (Dion *et al.*, 2018), así como mayores tasas de abandono (Fudge y Brown, 2005).

Por otra parte, en cuanto al abuso sexual en personas con discapacidad intelectual, existe un menor número de investigaciones (Edelson, 2010; Tomsa *et al.*, 2021). Se calcula que en torno al 53 % de las personas con discapacidad intelectual han sido víctimas de abuso sexual en algún momento de su vida, llegando a alcanzar una probabilidad hasta diez veces mayor de sufrir abusos sexuales que las personas sin discapacidad intelectual (Reiter *et al.*, 2007). Aunque con limitaciones, otras investigaciones indican que la tasa de prevalencia de abuso sexual hacia personas adultas con discapacidad intelectual se sitúa entre el 7 % y el 34 % (Mitra *et al.*, 2011), mayor que la registrada entre las personas con otras discapacidades, o entre aquellas que no tienen ninguna (Byrne, 2018). Además, las personas con discapacidades múltiples presentan mucha mayor probabilidad de sufrir abuso sexual (Kvam, 2004).

Centrándonos en las mujeres, el estudio de Martin *et al.* (2006) mostró en las mujeres con discapacidad intelectual una probabilidad cuatro veces mayor de haber sido agredidas sexualmente a lo largo de un año. A todo ello hay que sumar la violencia por razón de género a la que, como el resto de las mujeres, se encuentran expuestas. Como resultado, más de la mitad de las mujeres con discapacidad intelectual han sufrido violencia en algún momento de su vida (Burgo, 2013).

En este sentido, Van der Heijden (2014) identifica tres factores de riesgo de violencia asociados directamente a las mujeres con discapacidad: mayor riesgo de sufrir exclusión y violencia que las mujeres sin discapacidad, exposición a múltiples maltratadores debido a su dependencia física, psíquica y social, o mayor probabilidad de victimización como consecuencia de los mitos en torno a la discapacidad. Otros autores también identifican factores como el mayor riesgo de sufrir traumas interpersonales que las mujeres sin discapacidad, dada su mayor vulnerabilidad a presentar problemas de salud mental (McCarty, 2010); o también la menor probabilidad de manifestar haber sufrido violencia o buscar ayuda. No obstante, a pesar de los estudios señalados, cabe señalar que la literatura sobre la violencia de género con respecto a las mujeres con discapacidad intelectual es todavía muy limitada (McCarty *et al.*, 2016).

En relación a los hombres, “aunque la investigación sobre abuso entre hombres con discapacidad intelectual no es tan frecuente como la investigación con respecto a las mujeres, la evidencia sugiere que, de manera similar a sus contrapartes femeninas, los hombres tienen un mayor riesgo [que los hombres sin discapacidad intelectual] de sufrir abusos sexuales actuales y de por vida” (Byrne, 2018, p. 303). El estudio de Tomsa *et al.* (2021) sitúa la tasa de prevalencia de abuso sexual hacia hombres con discapacidad intelectual en un 39,9 % frente al 31,3 % en las mujeres. Se apunta, además, que los hombres con discapacidad intelectual no están tan sobreprotegidos por sus familiares y, por tanto, presentan un mayor riesgo de abuso que las mujeres con discapacidad intelectual. Además, presentan cuatro veces más posibilidades de sufrir victimización a lo largo de su vida que los hombres sin discapacidad (Mitra *et al.*, 2011).

La prevalencia más elevada de abuso sexual se produce en la discapacidad intelectual severa, seguida de la moderada y, por último, la profunda. Además, mientras que entre las mujeres la mayor prevalencia de abuso sexual se produce en el hogar (67 %), entre los hombres con discapacidad intelectual, se da en instituciones (50,8 %), con solo un 9,8 % de abusos producidos en el hogar (Tomsa *et al.*, 2021).

Por su parte, en lo que respecta a los y las menores con discapacidad intelectual, también presentan más posibilidades de sufrir abusos sexuales que aquellos sin discapacidad intelectual (Vig y Kaminer, 2002), llegando a alcanzar una probabilidad 4,3 veces mayor que la de los niños y niñas sin discapacidad (Jones *et al.*, 2012). De este modo, las tasas de prevalencia de abuso sexual hacia menores con discapacidad intelectual se sitúan entre el 14 % y el 32 % (Briggs, 2006).

Por otra parte, es importante conocer también el perfil de los agresores de personas con discapacidad intelectual. En este sentido, el estudio de Curry *et al.* (2009), mostró que el 56% eran sus cuidadores, mientras que la revisión sistemática de Tomsa *et al.* (2021), señala que los maltratadores son en un 44,1 % compañeros o iguales, en un 28,7 % familiares, en un 11,1 % son grupos de varios maltratadores y en un 6,4 % son profesionales. No obstante, cabe destacar que esta revisión sistemática reportó un 62,1 % de maltratadores con un perfil no especificado. Como puede observarse, aun no siendo sus cuidadores, en muchas ocasiones las personas maltratadoras son conocidas por la persona agredida, lo que conduce a una gran probabilidad de que renuncien a informar de la agresión por temor a las consecuencias (Akbaş *et al.*, 2009).



En cuanto a las secuelas de estas agresiones, se estima que en torno al 80 % de quienes han sufrido abuso sexual infantil presentarán consecuencias psicológicas negativas en el futuro (Echeburúa y Del Corral, 2006), pero también sociales y comportamentales (Tomsa *et al.*, 2021). En particular, las personas con discapacidad son más propensas a sufrir ansiedad, trastorno de estrés postraumático, depresión y problemas de conducta (Byrne, 2018). Además, como muestra el estudio realizado por la Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (FRA) (2015), realizado con 142.000 mujeres de 28 Estados miembro de la Unión Europea, entre las consecuencias psicológicas a largo plazo de las mujeres víctimas de violencia se encuentran la depresión, la ansiedad, los ataques de pánico o la pérdida de autoestima. Este impacto emocional puede agravarse “por el contacto con el marco legal desconocido además del daño físico, económico, psicológico y social después de que se comete el delito” (González *et al.*, 2013, p. 3782).

El maltrato podrá ser comunicado por “cualquier persona que lo haya observado, lo haya sufrido, se lo hayan contado o tenga indicios” del mismo (Pérez, 2021, p. 17). No obstante, el miedo a los problemas posteriores al abuso supone un factor de sesgo en las estimaciones de prevalencia (Murphy *et al.*, 2007), y la no revelación del delito sigue siendo la norma, de tal modo que únicamente el 3 % de abusos a personas con discapacidad intelectual es revelado (Echeburúa y Del Corral, 2006).

En el caso de España, los escasos estudios existentes presentan resultados en la misma dirección. Como señalan González *et al.* (2013, p. 3782), “cuando los servicios de atención especializada o la policía son informados de un presunto delito, normalmente lo hace un tercero (generalmente un miembro de la familia o un profesional cercano a la víctima) que lo presencié”. Además, las investigaciones nacionales refuerzan la idea que señalan que, en muchas ocasiones, ni siquiera los testigos optan por denunciar, debido a la falta de credibilidad concedida a la víctima (Henry *et al.*, 2011; Manzanero *et al.*, 2013).

En este sentido, la dificultad en el lenguaje puede ser un factor de riesgo de abuso (Recio *et al.*, 2013) al generar problemas en el momento de reportar el maltrato, es decir, dificultades en el acceso y recuperación de la información (Ford *et al.*, 2017; Palomino *et al.*, 2019). Esta dificultad se identifica especialmente en la infancia, sin embargo, no debe confundirse con una alteración u omisión voluntaria del testimonio (Vellaz *et al.*, 2020). Todo ello puede desembocar en una intervención inapropiada (Hershkowitz *et al.*, 2007; Reiter *et al.*, 2007).

Centrándonos en los abusos sexuales, ciertos elementos físicos, actitudinales y de comunicación también pueden influir en su denuncia (Byrne, 2018), como el hecho de que a los niños y niñas con discapacidad intelectual se les enseñe a cumplir órdenes, o que estén acostumbrados/as a que sus cuerpos puedan ser manejados por los cuidadores (Westcott y Jones, 1999). Esta situación provoca una menor revelación de estos abusos por parte de los menores con discapacidad intelectual (Hershkowitz *et al.*, 2007).

En definitiva, numerosos estudios señalan la existencia de elevado número de casos de personas con discapacidad intelectual víctimas de agresiones que no llegan a los servicios de protección o al contexto policial por diversas circunstancias, como la falta de credibilidad, o el intento de protección por parte de un tercero –generalmente un familiar o profesional cercano a la víctima– (Byrne, 2018; Fisher *et al.*, 2016; Recio *et al.*, 2013). Asimismo, la falta de información o el miedo a no ser creídas dificulta reconocer estas situaciones como señales de abuso, considerando que, a veces, estas situaciones son normales (Gutiérrez-Bermejo, 2017).

Por otra parte, la revisión sistemática de la literatura de McGilloway *et al.* (2018) señala como una de las barreras más significativas en la denuncia de agresiones por parte de las personas con discapacidad in-

telectual, la mejorable comunicación y colaboración entre agencias, o la falta de legislación adecuada y capacitación específica sobre necesidades y programas de educación.

Protocolos como el de actuación ante posibles casos de malos tratos (Pérez, 2021) indican que estos pueden activarse a partir de un parte de accidentes o lesiones, o partiendo de sospechas o indicios de la existencia de maltrato. A este respecto, la falta de directrices comunes a la hora de abordar la protección a las personas con discapacidad intelectual víctimas de abusos puede generar entre los profesionales falta de seguridad a la hora de intervenir (Byrne, 2018). Del mismo modo, estos déficits se traducen en limitaciones en la capacitación, la colaboración y las respuestas coordinadas (Tutty *et al.*, 2010), especialmente en los casos de menores (Kendall-Tackett *et al.*, 2005). Se evidencia, por tanto, la incapacidad del sistema para atender adecuadamente a las víctimas con discapacidad una vez manifestado un abuso, contribuyendo a la vulnerabilidad de estas personas y aumentando su probabilidad de sufrir revictimización (Recio *et al.*, 2012). Por este motivo, es necesario “que se implementen factores sistémicos, tales como directrices de políticas claras” (McCormack *et al.*, 2005, como se citó en Byrne, 2018, p. 306).

Por último, cabe señalar el papel en todo el proceso de la persona facilitadora. Se trata de “profesionales especializados y neutrales que, si resulta necesario, evalúan, diseñan, asesoran y/u ofrecen a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tengan o no la discapacidad oficialmente reconocida, y a los profesionales del ámbito de la justicia implicados en un proceso judicial, los apoyos adecuados y necesarios para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ejerzan su derecho de acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás” (Plena Inclusión, 2020, p. 8). A lo largo de los últimos años, distintas iniciativas como las promovidas por la red de organizaciones Plena Inclusión, han tratado de alcanzar el reconocimiento legal de la figura de la persona facilitadora, promover la existencia de un número adecuado de profesionales y defender la garantía por parte del sistema de justicia de una adecuada provisión de estos cuando sean necesarios (Plena Inclusión, 2020).

En este contexto de sensibilización, y tratando de potenciar la evidencia de las situaciones recogidas anteriormente, el presente trabajo tiene como objetivo identificar las circunstancias que concurren en relación a los abusos hacia personas con discapacidad intelectual y sus implicaciones en el proceso judicial.

La investigación se aborda desde una metodología cualitativa, mediante la utilización de dos instrumentos: entrevistas y grupos focales a profesionales, familiares, y a las propias personas con discapacidad intelectual víctimas de violencia. La información obtenida se analiza desde cuatro dimensiones, correspondientes al proceso de la situación de violencia: detección, revelación, notificación, y proceso posterior a la notificación. Por último, se señalan las principales conclusiones y recomendaciones. Con todo ello se pretende contribuir a la sensibilización de los contextos institucionales que se ocupan del abordaje de esta problemática, mejorando la adecuación de sus profesionales para la atención y acogida de estas personas, así como la especialización profesional en el acompañamiento en estos procesos.

## 2. Metodología

### 2.1. Sujetos

Un total de 19 sujetos han participado en esta investigación: 13 profesionales representando a entidades sanitarias, judiciales y de servicios sociales con una larga trayectoria y personas expertas en situaciones de violencia hacia el colectivo de personas con discapacidad, dos personas con discapacidad intelectual que han sufrido abusos y cuatro familiares. La tabla 1 recoge el perfil de cada uno de los participantes. Se realizaron un total de siete entrevistas (individuales y grupales) y un grupo focal. Las personas entrevistadas E2 y E3 (ambas con perfiles profesionales) realizaron la entrevista de manera conjunta. Asimismo, las personas entrevistadas E6, E7 y E8 (familiares de personas con discapacidad intelectual que han sufrido abusos o violencia), también fueron entrevistadas de manera conjunta.

Tabla 1. Sujetos participantes en el trabajo de campo

	Entidad	Perfil	Sexo	Código entrevistado/a
Grupo de discusión	UAVDI. Atades	Psicología	M	GR1
	Policía Nacional. UFAM.	Policía	M	GR2
	Policía Nacional. UFAM.	Policía	M	GR3
	Servicios Sociales	Trabajo Social	M	GR4
	Servicios Sociales	Psicología	M	GR5
	Salud	Trabajo Social	M	GR6
	Guardia Civil	Guardia Civil	H	GR7
	Guardia Civil	Guardia Civil	M	GR8
	Fiscalía	Fiscal	M	GR9
	Fiscalía	Fiscal	H	GR10
Entrevista individual	UAVDI. Fundación A La Par	Abogacía	H	E1
Entrevista grupal	Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón	Medicina	M	E2
	Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de Aragón	Trabajo Social	M	E3
Entrevista individual		Familiar de persona con discapacidad intelectual que ha sufrido abusos o violencia	M	E4
Entrevista individual		Persona con discapacidad intelectual que ha sufrido abusos o violencia	M	E5
Entrevista grupal		Familiares de persona con discapacidad intelectual que han sufrido abusos o violencia	H	E6
			M	E7
			M	E8
Entrevista individual		Persona con discapacidad intelectual que ha sufrido abuso o violencia	M	E9

Fuente: elaboración propia.

## 2.2. Diseño

Este estudio forma parte de una investigación más amplia propuesta por la Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual (Atades<sup>2</sup>) al equipo investigador, con el objetivo de fundamentar teóricamente la propuesta de una iniciativa legislativa popular para la atención a personas con discapacidad intelectual ante situaciones de abuso y/o agresión.

Para ello, en primer lugar, se realizó una revisión tanto de la bibliografía como de la normativa referidas a las situaciones de abuso y agresión hacia personas con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, se optó por una estrategia cualitativa de análisis, considerada óptima para conocer y valorar el discurso de personas expertas, familiares y personas con discapacidad intelectual. Como argumentan Hernández *et al.*, (2010) la metodología cualitativa permite centrarse en las vivencias de las personas participantes y recoger los relatos desde diferentes perspectivas, lo que posibilita la triangulación metodológica y mejora la validez de la información obtenida.

Las técnicas de recogida de datos utilizadas fueron el grupo focal, la entrevista grupal y las entrevistas individuales en profundidad. La entrevista, ya sea grupal o individual, “proporciona un marco dentro del cual los entrevistados puedan expresar su propio modo de sentir con sus propias palabras” (Corbetta, 2010, pp. 345-346), por lo que fue considerada la técnica más adecuada para comprender los hechos desde el punto de vista de los actores protagonistas. En el caso del grupo focal, el objetivo es promover la discusión e intercambio de opiniones sobre un tema o hecho social determinado, la conversación es dirigida y orientada por la persona que modera el grupo a partir de unas cuestiones previamente elaboradas (Hernández *et al.*, 2010).

## 2.3. Procedimiento

En la primera fase de la investigación, consistente en la revisión bibliográfica y normativa, se contactó además con una persona experta de la Fundación A La Par, una de las entidades pioneras y con mayor experiencia en España en la intervención con personas con discapacidad intelectual que han sufrido algún tipo de abuso y/o agresión. Esta entrevista exploratoria aportó información y documentación especializada y complementó la revisión bibliográfica.

La información obtenida en esta primera fase orientó la realización del trabajo de campo, tanto en lo relativo a la selección de los perfiles de participantes como en el diseño de los guiones del grupo focal y las entrevistas.

En la segunda fase de la investigación se desarrolló el trabajo de campo. Para ello, se contactó telefónicamente con profesionales clave de instituciones involucradas en la atención a víctimas de abusos y agresiones sexuales a personas con discapacidad intelectual, emplazándolos a un grupo focal. Dos de los profesionales manifestaron la imposibilidad de asistir, acordándose la realización de una entrevista grupal. La duración del grupo focal fue de dos horas y la de la entrevista grupal de 45 minutos. Ambos fueron grabados y transcritos literalmente.

---

2. Es una entidad de carácter privado, orientada a la asistencia y tutela de las personas con discapacidad intelectual durante todo su ciclo vital. Sin ánimo de lucro, su ámbito de actuación comprende la Comunidad Autónoma de Aragón.

Además, se contactó con personas con discapacidad intelectual que habían sufrido abusos, así como con familiares, que específicamente habían sido usuarios y usuarias de la UAVDI (Unidad de atención a víctimas con discapacidad intelectual), a través de la entidad Atades. Se realizaron dos entrevistas individuales a personas con discapacidad intelectual y tres con padres y/o madres. Estas personas participantes fueron contactadas telefónicamente y las entrevistas tuvieron lugar en espacios proporcionados por Atades. En el caso de las personas que habían sufrido abusos, las entrevistas se realizaron en un espacio conocido y adaptado a ellas. Además, se cuidó especialmente la adaptación del guion de la entrevista, que fue supervisado por profesionales de la entidad. La duración de las entrevistas osciló entre 30 minutos y una hora y todas fueron grabadas y transcritas de manera literal.

Las dificultades de acceso a informantes (tanto personas con discapacidad intelectual como sus familiares) con disposición a aportar su testimonio sobre la situación de abuso, han constituido una de las principales limitaciones de este estudio. De este modo, seis personas con estos perfiles han participado en la investigación, de las cuales únicamente dos son personas que han sufrido abusos.

Aunque se realizaron algunas adaptaciones tanto de contenido como de forma en función de las características de las personas participantes, se utilizó el mismo guion para entrevistas y grupo focal. Los contenidos abordados fueron los siguientes:

- Conocimiento del abuso y/o agresión por parte de cada uno de los sujetos (p.ej. ¿Cuándo descubres que están abusando/agrediendo?, ¿Cómo se identifica?).
- Confirmación del abuso y/o agresión (p.ej. ¿Cuándo se confirma el abuso y/o la agresión?, ¿Quién lo confirma?).
- Comunicación del abuso y/o agresión (p.ej. ¿Cuándo encontraste el momento para poderlo decir?, ¿Cómo elegiste a la persona idónea para contarlo?).
- Dificultades, miedos y temores en la comunicación del abuso y/o agresión (p.ej. ¿Qué temores sentías a la hora de contarlo?).
- Comunicación del abuso y/o agresión a las autoridades (p.ej. ¿Qué supuso para ti tenerlo que contar ante profesionales de la justicia?, ¿Cómo se comunica a las autoridades?).
- Después de la comunicación a las autoridades (p.ej. ¿Qué sucede después?, ¿Qué medidas concretas se establecen?).

Para finalizar, en la tercera y última fase, se realizó el análisis de la información obtenida.

---

### 3. Análisis de datos

En cuanto a las técnicas de análisis de datos, se realizó un análisis de contenido clásico (López, 1986) a partir del texto y sin incorporar inferencias sobre el contexto del mismo. Una vez transcrito el material cualitativo, se identificaron unidades de significado, se categorizaron y se codificaron las categorías (Hernández *et al.*, 2010). De este modo, se identificaron cuatro categorías que suponen momentos clave: detección, revelación, notificación y tras la notificación.

Cabe señalar que se realizó un análisis de contenido de tipo categorial, interpretativo e inductivo, permitiendo la opción de observar códigos emergentes y evitando el recuento de frecuencias para las categorías de análisis (Alonso, 1998). El tipo de análisis utilizado fue, por lo tanto, de naturaleza cualitativa e interpretativa, destinado a recopilar información abundante y variada, y con un diseño emergente y no frecuencial para las categorías de análisis (Alonso, 1998).

---

## 4. Resultados

A continuación, se presentan los resultados del análisis cualitativo que aportan la visión de los grupos de interés y que se estructuran en cuatro categorías de análisis: detección, revelación, notificación y tras la notificación (proceso judicial).

### 4.1. Detección

Esta primera categoría recoge la información relativa al momento en que se descubren las situaciones de violencia, agresión y/o abuso hacia personas con discapacidad intelectual.

Como primer aspecto a destacar, hay que señalar que el lugar donde estas situaciones suelen detectarse con más frecuencia es aquel en el que la víctima se encuentra habitualmente: el centro escolar o de convivencia: “nuestra experiencia con el abuso es que normalmente son del entorno familiar” (GR4). En este sentido, “los profesionales de primera línea (centros ocupacionales, centros especiales de empleo, centros escolares y residenciales, y servicios sociales) [son] los principales detectores de estas situaciones” (GR1).

Las personas consultadas manifiestan que esta detección se realiza mediante la observación de una serie de indicios: “la mayoría [de las agresiones] vienen por el entorno del discapacitado [de la persona con discapacidad], los cambios en las rutinas diarias, pequeños regalos...” (GR5), por lo que “hay que estar muy atento al relato” (GR6).

Entre las dificultades más destacadas, se expresa bastante consenso sobre la falta de formación en relación a las agresiones sufridas específicamente por personas con discapacidad intelectual. Esta falta de formación se detecta a nivel de los profesionales que reciben los casos: “La discapacidad es la gran desconocida (...) con lo cual dificulta mucho la detección” (GR5); “Son niños a los que [los profesionales] no entienden (...) y para los que no están preparados” (E8); “Entonces la formación es una primera vía de detectarlo” (GR1). En este sentido, es importante que los y las profesionales conozcan “pistas” para detectar rasgos o conductas indicativas de agresiones, sobre todo entre personas que se encuentran en un rango “límite” y, por tanto, no tienen reconocida una discapacidad intelectual. Asimismo, también expresan la necesidad de una mayor formación y sensibilización del entorno de la persona con discapacidad intelectual: también se necesita formar “a los iguales [compañeros], vecindario y familiares” (GR7).

Otro aspecto clave recae sobre el desconocimiento por parte de las personas con discapacidad intelectual respecto a la posibilidad de reconocer qué es una agresión o un abuso.

“Incluso en los centros educativos donde acuden ellos (...) que se les introduce información sobre sexualidad, (...) y que dependiendo de la edad como no saben qué es eso, no dicen nada, pero a veces (...) vienen y te dicen “a mí me pasó esto”, porque ahora sé lo que es eso” (GR5).

Esta opinión se refuerza con el comentario de una de las personas con discapacidad intelectual que refiere: “lo conté a una señora que vino a mi clase a hablar de sexo y esas cosas, porque a mí me estaba pasando eso, lo que ella decía (...) después vino mi tutor a clase y dijo: me voy a llevar a alguien, y fui a hablar con él y ya lo sabía” (E5).

Las personas entrevistadas manifiestan que los casos más difíciles de detectar son los de violencia intrafamiliar ya que, en ocasiones, se prolonga en el tiempo, y se establece “la ley del silencio, o el secreto (...) la persona lo normaliza [y puede pensar que] si de alguna manera lo denuncia o notifica, es muy posible que la separen de su familia” (E1).

Ante la sospecha de situaciones de maltrato o agresiones, las personas expertas enfatizan la necesidad de buenas prácticas de detección basadas en la coordinación entre servicios/programas, con especificidades entre zonas rurales y zonas urbanas. El mundo de la discapacidad es muy amplio y diverso, y conocer las diferentes características de las clasificaciones y grados de discapacidad intelectual ayudaría en la detección, dado que “quien no sabe, no va a detectar, lo que no sabes no eres permeable a ello” (GR3).

#### 4.2. Revelación

Esta categoría expone la información sobre el momento en que se confirma la situación de violencia.

En el análisis del discurso de las personas participantes, se identifican varias barreras fundamentales que dificultan la revelación. En primer lugar, como se ha indicado anteriormente, en ocasiones las personas con discapacidad intelectual no son conscientes de que su situación sea constitutiva de delito, por lo que ni siquiera se plantean la posibilidad de revelarlo.

La segunda barrera detectada tiene que ver con “la credibilidad que le da el que ha recibido esa información y qué hace con ella” (GR1). De este modo, generalmente suele cuestionarse la credibilidad de la información expresada por la víctima, lo que lleva a estas a dudar de su propio relato, así como a verse obligadas a repetirlo, con la consecuente revictimización y distorsión del discurso. Por ello, los participantes señalan que, “ese *cuéntame* hay que evitarlo, porque las personas, de contar un mismo hecho, (...) lo distorsionan” (GR1), “e invalidan el relato” (E3).

Esta situación otorga a la persona receptora de la información un poder decisorio que no le corresponde, sobre lo oportuno de continuar o no con la revelación. Esta posibilidad suele estimarse o desestimarse en función de su valoración personal sobre las posibles repercusiones de la revelación en la vida de la persona que ha sufrido violencia:

“No le vamos a hacer caso, porque total está viviendo bien (...) dónde va a ir (...), hay como una cosa encubierta de poder, de si le va a ir mejor o peor y es como que el profesional se arroga una decisión que no le corresponde sobre la persona discapacitada” (GR1).

Y es que, según señalan algunas personas entrevistadas, debido probablemente a la falta de formación y sensibilización,



“en el subconsciente de la sociedad por lo que sea..., es algo feo, que no quieres tener delante... aunque no sea culpable de nada... pero no quiero tener a una persona que ha sufrido un abuso... no quiero verlo” (E6).

Por otra parte, es importante señalar la posibilidad de que, a pesar de producirse la revelación, esta nunca llegue a notificarse a las autoridades, dado que el Código Penal establece que “en las agresiones sexuales, la víctima mayor de edad puede no denunciar” (GR1), posibilidad que se hace extensiva a sus familiares a cargo en el caso de las personas con discapacidad intelectual. Además, si la situación de violencia se produce en el ámbito intrafamiliar, la posible revelación puede estar sesgada o manipulada: “pues puede venir la chica con una hemorragia o un dolor de cabeza acompañada por el padre que es el propio violador” (E2).

Por último, respecto al momento de la revelación, los familiares entrevistados refieren una buena experiencia en el momento de acogida e información por parte del servicio de salud. Destacan especialmente la agilidad en la realización del parte de lesiones, además de la discreción de los profesionales: “ir de paisano y tranquilizar en una situación tan impactante nos alivió, la forma de hablar con mi hija (...), nos sentimos acompañados y confiados” (E7). Sin embargo, los familiares participantes sí echan de menos una mayor preparación en los centros escolares para el afrontamiento de estas situaciones: “quieren quitarse el problema de en medio, aunque advierten problemas los hacen invisibles, tienen muchísimo miedo a las consecuencias legales” (E8).

Respecto al momento de revelación, las personas con discapacidad intelectual refieren que sienten miedo “a que se enfadaran conmigo” (E5). Enfatiza, en este sentido, “se lo contaría a personas de mi confianza: padres, tutor/a...” (E5). Y, en caso de que volviese a suceder, tienen claro que seguirían confiando, en primer lugar, en los padres y, en segundo lugar, en los profesionales: “hablaría con mi madre, mi madre estaría conmigo todo el rato, luego se lo contaría a XX, también me acompañaría” (E9).

En el supuesto de que conociesen que están abusando de una amiga, sugiere una de las personas con discapacidad intelectual que le recomendaría: “Lo que te ha pasado es un delito... vamos a la policía, te ayudarán, y harán papeles, y después tú podrás ir a juicio” (E9).

#### 4.3. Notificación

En esta categoría se analiza el proceso de denuncia y quienes intervienen en él. La notificación se produce cuando se efectúa la denuncia formal ante las autoridades policiales (Guardia Civil o Policía Nacional). En este sentido, las familias consultadas identifican como un aspecto positivo que el equipo policial esté especializado específicamente en agresiones a personas con discapacidad intelectual, y poder realizar las notificaciones en un espacio específico, “en un sitio donde la sepan entender y donde le sepan preguntar” (E8).

Además de las familias, las propias personas con discapacidad intelectual que han sufrido abuso refieren respecto a la policía que “era un chico joven, muy simpático y me atendió muy bien” (E9).

Por otra parte, manifiestan que les resultaría muy importante y necesario que la declaración tomada a la víctima durante la denuncia fuese tenida en cuenta durante la celebración del juicio, evitando de este modo repetir la declaración. En este sentido, expresan abiertamente su malestar: “¿No vale su declaración que fue en el momento? ¿Por qué tiene que volver a declarar?” (E6).

Otro de los problemas expresados se produce durante la declaración, y guarda relación con el tiempo concedido a las personas con discapacidad intelectual durante el proceso de notificación. Así, algunas de las



personas participantes señalan lo negativo de que “no se tenga en cuenta que esa persona va a necesitar un tiempo especial para su evaluación, porque no es capaz de decir lo que le pasa en tres minutos, sino que va a necesitar más tiempo” (GR9).

Además, en cuanto a la violencia intrafamiliar, las personas entrevistadas expresan opiniones encontradas. De este modo, unos priorizan la protección a la víctima, que llevaría a denunciar el posible abuso inmediatamente; otros, sin embargo, prefieren una intervención más discreta, para evitar la ruptura de la confianza entre profesional y familia en caso de que esta descubra que se encuentra bajo sospecha, lo que generaría consecuencias negativas para el seguimiento.

Por último, cabe señalar que, en caso de detección en los servicios especializados de una situación de violencia sexual hacia una mujer con discapacidad, pasa a aplicarse el protocolo de agresiones sexuales. Este cuenta con un apartado especial para mujeres con discapacidad, y se propone la inclusión del formulario adaptado para las mujeres con discapacidad intelectual. Si se trata de niños o niñas, el caso pasa al grupo especializado en menores. Sin embargo, tal y como señalan algunas personas entrevistadas, este grupo no cuenta con un equipo especializado en menores con discapacidad intelectual, y algunos expresan: “lo veo fundamental, que estén preparados, yo no llevo a mi hija para que sufra más y la expongan a recordar y mostrarse ante la persona agresora, en caso de que haya juicio” (E8).

#### 4.4. Tras la notificación/proceso judicial

Esta última categoría recoge información sobre los y las profesionales implicados, su formación y la adecuación de los procesos e instrumentos a las características de la persona con discapacidad intelectual tras la notificación.

Producida la notificación, desde Guardia Civil o Policía Nacional se abren las diligencias, donde normalmente se solicita a la autoridad judicial que se abra una prueba preconstituida. En ella se realizan preguntas a las dos partes implicadas, lo que permite “que el que denuncia y el que acusa puedan preguntar a este testigo (...) y así llevarla a juicio oral, para que el juez (...) en lugar de ir a preguntar a este testigo, vea la grabación” (GR2). Esto favorece que “si hay juicio, no tener [la víctima] que volver a explicar lo ocurrido (...) para que no tenga que pasar por más organismos de forma innecesaria” (GR7).

Una vez realizada la prueba preconstituida, esta se pone en comunicación de la Fiscalía, procediéndose a la primera exploración de la víctima (fase de atestado), normalmente por personal de la Policía Nacional o de la Guardia Civil. En este sentido, algunas personas participantes expresan que estos/as profesionales constituyen un equipo “perfectamente cualificado, muy formado y que en general son muy sensibles y hacen las exploraciones muy bien” (GR2). Sin embargo, como también señalan las personas entrevistadas, carecen de reconocimiento legal de su competencia técnica para realizar estas exploraciones “aunque son los técnicos mejor preparados para realizarla” (GR10), y además efectúan la exploración sin la presencia de un abogado. Como consecuencia, esta exploración no es admitida por el Juez y debe realizarse una segunda vez: “luego esa exploración (...) en el procedimiento judicial no se le da [el] valor que se le debería dar y entonces (...) hay que repetirla, y eso es un problema” (GR9).

Esta segunda exploración puede realizarse ante el Juez por diferentes profesionales, con las molestias que ello conlleva para la víctima, o mediante derivación a la Clínica Médico Forense, que la realiza sin listado de

preguntas de acusación y defensa. Además, existe la opción de incorporar la figura de la persona facilitadora, recogida por ley en el *Estatuto de la víctima*, pero de manera discrecional, en función del criterio de cada Juez.

Esta figura es definida por las personas entrevistadas como:

“un experto en la materia, (...) psicólogo (...) que hace (...) la valoración de las capacidades y ayuda a los interrogadores (...) Hace primero una entrevista para analizar las capacidades específicas de esa persona, (...) y una vez elaboradas las herramientas necesarias para saber cómo preguntar a esa persona en concreto, con las dificultades que tiene, (...) puede elaborar un guion con las preguntas que la policía tiene que hacerle a la víctima atendiendo a sus capacidades” (GR3).

En general, los discursos de las personas consultadas coinciden en señalar que la figura de la persona facilitadora se considera idónea para homogeneizar el proceso y conocer el código de interacción con la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, el *Estatuto de la víctima* no define esta figura de manera específica: “oficialmente no hay nada” (GR3), “habla del facilitador (vecino, amigo...) como apoyo emocional. Y como no lo define, queda muy amplio” (GR2). Además, como se ha señalado anteriormente, la designación es discrecional: “si el juez decide que no es necesario, se puede recurrir, pero no es obligatorio” (GR9).

En el procedimiento pericial, las personas entrevistadas explican que las carencias formativas en el ámbito de la discapacidad intelectual por parte de médicos, psicólogos y forenses, produce una falta de adaptación de los procedimientos: registros de conversación, o baterías de preguntas (para valorar credibilidad del testimonio, el daño sufrido, la capacidad de consentimiento, etc.), por lo que sus resultados no son siempre fiables. Como consecuencia, una persona participante señala que, en ocasiones, si no se permite la participación de una persona facilitadora, “no se han adaptado las preguntas, no te responden, y no lo hacen porque no quieren, sino porque no entienden lo que se está preguntando” (GR2).

En cuanto a algunas de las posibles adaptaciones del procedimiento, las personas entrevistadas señalan la posibilidad de conceder a la víctima una visita previa a la sala de declaraciones; la realización de una explicación adaptada de qué va a suceder y quién va a intervenir durante el juicio, evitando así “que piense que a quien se le va a castigar, a juzgar, es a la víctima” (GR1); o la separación física entre víctima y acusado durante el proceso (mediante biombos, videoconferencia, etc.).

No obstante, se explica que, aunque la posibilidad de aplicar estos ajustes de procedimiento ya se contempla desde 2015 en el *Estatuto de la víctima del delito*, su implementación queda de nuevo a valoración del Juez:

“deja un poco en el aire que sea el Juez quien decida quién es el experto (...) Esa ley queda muy corta (...) porque (...) lo deja siempre a la discrecionalidad del Juez, es potestativa” (E1).

Por tanto, estas medidas son discrecionales, difíciles de conseguir y la decisión sobre su aplicación puede ser modificada en el último momento, lo que, según los familiares entrevistados, genera confusión y malestar:

“No había nada. (...) iba a declarar allí como si fuese una persona mayor de edad, sin discapacidad y totalmente válida por sí misma” (E7).

“Fue una locura. Para conseguir un biombo en el juicio, que finalmente quedó en un panel..., en esas condiciones yo me niego” (E6).

Por otra parte, se explica que, en términos generales, los tiempos de espera en las fases de recogida de información no son preferentes y “se trata de procesos muy largos y lentos” (GR9), en los que la dilatación de plazos y la repetición de declaraciones generan cansancio en la víctima, pudiendo provocar una distorsión en su memoria: “el tiempo no funciona igual para ellos que para nosotros” (E8).

Además de todo ello, cabe destacar que las familias manifiestan cierto abandono por parte de las instancias judiciales, expresando que de no haber estado acompañados por técnicos de UAVDI no habrían podido culminar el proceso. Se preguntan “¿por qué tiene que ir a declarar la víctima?, es una situación de estrés máximo, puede provocarle ataques de epilepsia..., ante este panorama prefiero la salud de mi hija” (E6).

En este sentido, la propia persona con discapacidad intelectual subraya: “mi madre me acompañó (al juicio), me acompañaba y me tranquilizaba y también me ayudaron (terapeutas), que ellas hacían terapia conmigo y a través de los dibujos me expresaba mejor y fui cogiendo seguridad y pude asistir al juicio” (E9).

Por último, también se pone de manifiesto la falta de plazas residenciales para los casos en los que es preciso contar con un alojamiento alternativo para las víctimas: “no hay centros de acogida, suelen acogerlo en residencias, ONGs..., no hay protocolos” (GR4).

---

## 5. Conclusiones y recomendaciones

En este apartado se plantean las principales conclusiones de la investigación, así como un conjunto de recomendaciones en relación con las cuatro categorías que componen el análisis.

Respecto a la detección, los resultados muestran la inexistencia de una herramienta unificada para la valoración de la posible discapacidad intelectual de la víctima, lo que viene a constatar la información recogida en la revisión teórica (Byrne, 2018), y que puede contribuir a la vulnerabilidad y revictimización de estas personas (Recio *et al.*, 2012). En este sentido, se propone, desde el ámbito profesional, la elección y unificación de una herramienta que valore la posible discapacidad intelectual a partir del análisis de diferentes áreas cognitivas.

Por otra parte, la revisión de la literatura (McGilloway *et al.*, 2018; Tutty *et al.*, 2010) y los resultados obtenidos identifican el déficit en la capacitación y la necesidad de mayor formación a diversos niveles: de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual, y especialmente, con menores (Kendall-Tackett *et al.*, 2005), de las propias personas con discapacidad intelectual y sus familiares; y de la población en general.

En cuanto a la formación de los profesionales, las personas expertas consultadas señalan la importancia de una formación específica, como ya sucede con otros tipos de violencia (como por ejemplo la violencia de género), que permita, entre otros aspectos, identificar mejor las posibles situaciones de violencia. Así pues, la intervención profesional debe adaptarse a las características de la persona víctima de violencia, y no a la inversa.

En lo que respecta a la formación de las personas con discapacidad intelectual, las personas consultadas proponen la posible colaboración con centros educativos, introduciendo formación sobre sexualidad,

asertividad, habilidades comunicativas, etc., con el objetivo de que las víctimas puedan detectar posibles abusos. Las herramientas formativas deberían contar con pictogramas y adaptaciones del lenguaje (p.ej. lectura fácil).

Además, como se ha señalado, sería importante el desarrollo de la formación dirigida a familiares (sobre detección, posibles recursos para su notificación, etc.), así como la sensibilización y visibilización de situaciones de violencia hacia discapacidad intelectual entre la población en general.

En relación a la revelación, tanto la revisión de la literatura (Echeburúa y Del Corral, 2006) como el análisis del contenido de entrevistas y del grupo de discusión muestran una escasa revelación de la violencia hacia las personas con discapacidad intelectual. Las personas consultadas señalan el cuestionamiento de la credibilidad como uno de los principales obstáculos, lo que coincide con lo expuesto por diversos autores (Henry *et al.*, 2011; Manzanero *et al.*, 2013). Además, concordando con el estudio de Curry *et al.* (2009), el análisis señala que, en numerosas ocasiones, las situaciones de violencia hacia personas con discapacidad intelectual se producen dentro del ámbito familiar.

Por todo ello, es necesario favorecer medidas que preserven el testimonio y la credibilidad de la persona que ha sufrido violencia. Por un lado, para tratar de evitar un posible condicionamiento del discurso, se plantea que la víctima pueda ser entrevistada y consultada a solas o separada del acompañante, siendo acompañada en su caso por un facilitador/a, para que pueda transmitir lo que desea de la manera más fiel posible. Por otro lado, se propone la creación de herramientas, como un teléfono de contacto disponible 24 horas, que permita la revelación de la situación de violencia en cualquier momento.

Por otra parte, en lo que respecta a la notificación y al proceso judicial, tanto los trabajos previos revisados como en el discurso de las personas expertas de esta investigación se constata que los casos de abuso a personas con discapacidad intelectual apenas se notifican.

Como señalan diversos autores, al impacto emocional producido por la agresión, se suma la incertidumbre ante las consecuencias de la posible denuncia, entre ellas el contacto con un marco legal desconocido (González *et al.*, 2013) y, en ocasiones, incomprensible. Esta circunstancia puede ser percibida por la víctima como un problema añadido, que podría suponer un factor de sesgo en las estimaciones de prevalencia (Murphy *et al.*, 2007). Algunos de las personas expertas entrevistados coinciden con estas afirmaciones, al señalar que en ocasiones la víctima puede pensar que va a ser ella la juzgada o castigada.

Asimismo, se constata en el análisis de los discursos recogidos que las dificultades cognitivas y de comunicación suponen un importante riesgo tanto de sufrir abuso como de no revelarlo o denunciarlo, en la línea de investigaciones como las de Recio *et al.* (2013); Ford *et al.* (2017); o Palomino *et al.* (2019). Para evitar estas situaciones, han de garantizarse los medios necesarios para que las personas con discapacidad intelectual víctimas de violencia denuncien y sus testimonios no se sometan a cuestionamiento durante el proceso judicial.

Para ello, en relación con la mejora en la legislación procesal, sería importante que todas las normas jurídicas referidas a víctimas contemplasen específicamente a las personas con discapacidad intelectual como un colectivo vulnerable. Además, las personas expertas consultadas proponen la aplicación de oficio (y no discrecionalmente) de todas las medidas contempladas por la ley, incluyendo los elementos de apoyo y los ajustes en el procedimiento.

Uno de los elementos de apoyo fundamentales en los casos de violencia hacia personas con discapacidad es la figura de la persona facilitadora (Plena Inclusión, 2020). Sin embargo, se trata de una figura no definida de manera concreta por ley y cuya participación en el proceso se determina a discrecionalidad judicial. En este sentido, se propone su definición clara y la atribución de capacidades profesionales específicas como el acompañamiento o la adaptación del lenguaje. Además, se reivindica el derecho de la víctima a contar con la persona facilitadora por defecto a lo largo de todo el proceso judicial. Algunas de las personas entrevistadas proponen que forme parte de un equipo de trabajo, pudiendo participar en pruebas periciales, en colaboración con los equipos médico-forenses o psicosociales, aportando su experiencia y contribuyendo a la fiabilidad del proceso.

Otro de los apoyos guarda relación con el espacio. A este respecto, recomiendan la visita previa al juzgado de la persona con discapacidad para familiarizarse con el espacio y el personal que verá durante el proceso y sus posibles discursos, etc., realizando, si es necesario, una escenificación en lenguaje adaptado. Durante la celebración del juicio, las personas expertas consultadas proponen la separación entre víctima y persona agresora mediante biombo evitando el contacto visual o, lo más recomendable, testificando la víctima a través de videoconferencia para evitar un encuentro físico.

Además de los cambios en el espacio, las personas entrevistadas realizan propuestas relativas a la adaptación de los tiempos, en dos sentidos: plazos más largos para la revelación y notificación; y agilización de los procedimientos en los que están involucradas personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, dando preferencia a estos casos. También la inclusión en la ficha personal de atención sanitaria de alguna referencia que informe sobre la discapacidad intelectual de la persona, para poderla atender con más tiempo y adaptando la información a sus necesidades.

Una medida aún más pertinente según las personas expertas consultadas, sería la aceptación de la prueba preconstituida, presentada en el acto del juicio, por ejemplo, mediante una grabación. De este modo, no sería necesaria la repetición de declaraciones, contemplándose así las características de las víctimas de agresiones con discapacidad intelectual, como las dificultades para recordar la temporalidad de los actos sucedidos, posibles distracciones, o situaciones de estrés o ansiedad. Además, una vez concluido el proceso, se propone la adaptación del lenguaje de las sentencias para que las personas agredidas puedan comprenderlas con facilidad.

Además de todo ello, los relatos señalan las desventajas de la duplicidad en la exploración a la víctima, ya que la primera, realizada por la Guardia Civil o la Policía Nacional, no es admitida por el Juez y debe repetirse. En este sentido, plantean dos posibles propuestas: dar validez a la primera exploración, que se realizaría además en presencia de un abogado; o bien sustituir la exploración por parte de las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado y Fiscalía por una referencia o exploración superficial.

Asimismo, los discursos analizados señalan la escasez de plazas residenciales para víctimas que requieran un alojamiento alternativo, proponiendo la ampliación de recursos desde los servicios sociales, sobre todo a nivel de acogimiento y protección, así como la coordinación de los diferentes servicios con el objetivo de reservar plazas para personas con discapacidad intelectual que sufran una agresión.

La última de las propuestas, en la línea de autores que expresan la necesidad de implementar factores sistémicos, como directrices y políticas claras (McCormack *et al.*, 2005; McGilloway *et al.*, 2018), supone la protocolización de todo el proceso, buscando generar un marco común de intervención que permita la

coordinación de todas las instituciones en su conjunto. Para ello es preciso mejorar los sistemas de información, lo que exige prestar atención a los datos. Diferentes estudios revelan limitaciones en los datos sobre los distintos tipos de violencia (Edelson, 2010; McCarty *et al.*, 2016), mientras que los casos denunciados no reflejan la magnitud del problema, pues hay otros que permanecen ocultos y no se denuncian por diversos motivos (Akbaş *et al.*, 2009; Gutiérrez-Bermejo, 2017; Henry *et al.*, 2011; Manzanero *et al.*, 2013; Murphy *et al.*, 2007). Así, la prevalencia de situaciones de violencia es previsiblemente mayor que la registrada (Echeburúa y Del Corral, 2006; Murphy *et al.*, 2007).

Para finalizar, cabe señalar que, aunque muchas de las iniciativas propuestas en esta investigación ya se encuentran recogidas en la Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito, a juicio de las personas expertas consultadas, en muchos casos siguen sin cumplirse. Dicha ley contempla, entre otros aspectos, que para determinar las medidas de protección a las personas que han sufrido violencia se valorarán las circunstancias particulares de las mismas, entre las cuales se considera la discapacidad. Así, el artículo 20 señala el “derecho a que se evite el contacto entre víctima e infractor”, y el artículo 25 recoge las medidas de protección que pueden ser adoptadas durante las fases de investigación y enjuiciamiento (como recibir declaración en dependencias adaptadas, evitar el contacto visual entre víctima y supuesto autor, o la celebración de la vista oral sin presencia de público, entre otras). Además, el artículo 26 contempla medidas dirigidas específicamente a menores y personas con discapacidad, entre las que se encuentra la posibilidad de que las declaraciones recibidas durante la fase de investigación sean grabadas y puedan ser reproducidas en el juicio. Resulta por tanto de vital importancia garantizar el cumplimiento del *Estatuto de la víctima* para hacer efectiva la adecuada protección de derechos de este colectivo.

Una de las principales limitaciones de esta investigación la han constituido las dificultades para contactar con personas con discapacidad intelectual que aportasen su discurso en primera persona. En este sentido, futuras investigaciones tratarán de contar con una muestra de personas con discapacidad intelectual más amplia y diversa.

---

## Referencias bibliográficas

- Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (FRA) (2015). *Violence against women: An EU-wide survey. Main results*. Publications Office of the European Union.
- Akbaş, S. *et al.* (2009). Characteristics of sexual abuse in a sample of Turkish children with and without mental retardation, referred for legal appraisal of the psychological repercussions. *Sexuality and Disability*, 27, 205-213. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9139-7>.
- Alonso, L. E. (1998). *A qualitative approach to sociology. An interpretative approach*. Editorial Fundamentos.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2022). *Defining criteria for intellectual disability*. <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition#:~:text=Intellectual%20disability%20is%20a%20condition,before%20the%20age%20of%20222>.
- Briggs, F. (2006). Safety issues in the lives of children with learning disabilities. *Social Policy Journal of New Zealand*, 29, 43-59. <https://www.ms.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/journals-and-magazines/social-policy-journal/spj29/safety-issues-in-the-lives-of-children-with-learning-disabilities-29-pages43-59.html>.
- Brown, H. *et al.* (2003). The sexual abuse of adults with learning disabilities. En D. Carson y R. Bull (Eds.), *Handbook of psychology in legal contexts* (pp. 247-260). John Wiley & Sons, Ltd.
- Burgo, P. (25 de septiembre de 2013). *Más de la mitad de mujeres con discapacidad han sufrido en algún momento violencia de género*. elDiario.es. [https://www.eldiario.es/norte/euskadi/mujeres-discapacidad-sufrido-momento-violencia\\_0\\_179182924.html](https://www.eldiario.es/norte/euskadi/mujeres-discapacidad-sufrido-momento-violencia_0_179182924.html).
- Byrne, G. (2018). Prevalence and psychological sequelae of sexual abuse among individuals with an intellectual disability: A review of the recent literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 294-310. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629517698844>.
- Pérez, R. (Coord.) (2021). Protocolo de actuación ante posibles casos de malos tratos. Plena Inclusión España. [https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/09/Protodolo\\_actuacion\\_ante\\_maltrato\\_Plenainclusion\\_OK.pdf](https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/09/Protodolo_actuacion_ante_maltrato_Plenainclusion_OK.pdf).
- Consejo de Europa (2011). *Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica*. Council of Europe. <https://rm.coe.int/1680462543>.
- Corbetta, P. (2010). *Metodología y técnicas de investigación social*. McGraw Hill.
- Curry, M. A. *et al.* (2009). Development measures of abuse among women with disabilities and the characteristics of their perpetrators. *Violence Against Women*, 15(9), 1001-1025. <https://doi.org/10.1177/1077801209340306>.
- Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual* (2004). Conferencia internacional OPS/OMS de Montreal sobre la discapacidad intelectual. <https://www.mpba.gov.ar/files/documents/decl-montreal-discap-intellectual.pdf>.
- Dion, J. *et al.* (2018). Child maltreatment among children with intellectual disability in the Canadian incidence study. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(2), 176-188. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.2.176>.



- Echeburúa, E. y Del Corral, P. (2006). Secuelas emocionales en víctimas de abuso sexual en la infancia. *Cuadernos de Medicina Forense*, (43-44), 75-82. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-76062006000100006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062006000100006).
- Edelson, M. G. (2010). Sexual abuse of children with autism: Factors that increase risk and interfere with recognition of abuse. *Disability Studies Quarterly*, 30(1), 16-16. <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1058>.
- España. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. *Boletín Oficial del Estado*, 24 de noviembre de 1995, núm. 281, pp. 33987-34058.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- España. Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito. *Boletín Oficial del Estado*, 28 de abril de 2015, núm. 101, pp. 36569-36598.
- 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.
- Etxeberria, X. et al. (2013). *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Universidad de Deusto.
- Fisher, M. H. et al. (2016). Victimization and social vulnerability of adults with intellectual disability: A review of research extending beyond Wilson and Brewer. *Australian Psychologist*, 51(2), 114-127. <https://doi.org/10.1111/ap.12180>.
- Ford, R. M. et al. (2017). Impaired prospective memory but intact episodic memory in intellectually average 7-to-9-year-olds born very preterm and/or very low birth weight. *Child Neuropsychology*, 23(8), 954-979. <https://doi.org/10.1080/09297049.2016.1216091>.
- Fudge, A. y Brown, I. (2005). An investigation into the characteristics of the maltreatment of children with developmental delays and the alleged perpetrators of this maltreatment. *Journal on Developmental Disabilities*, OOADD, núm. 20 aniversario, 131-151.
- González, J. et al. (2013). Prevalence of disabled people involved in Spanish Civil Guard's police activity. *Research in Development Disabilities*, 34(11), 3781-3788. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.003>.
- Gutiérrez-Bermejo, B. (2017). Víctimas invisibles. Análisis de un caso de maltrato desde la perspectiva de la víctima con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(1), 9-21. <https://doi.org/10.14201/scero2017481921>.
- Henry, L. A. et al. (2011). Perceived credibility and eyewitness testimony of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(4), 385-391. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01383.x>.
- Hernández, R. et al. (2010). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Hershkowitz, I. et al. (2007). Victimization of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(4), 629-635. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.4.629>.
- Hughes, K. et al. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 379(9826), 1621-1629. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61851-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61851-5).



- Jones, L. *et al.* (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380(9845), 899-907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8).
- Kendall-Tackett, K. *et al.* (2005). Why child maltreatment researchers should include children's disability status in their maltreatment studies. *Child Abuse & Neglect*, 29(2), 147-151. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2004.09.002>.
- Kvam, M. H. (2004). Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway. *Child Abuse & Neglect*, 28(3), 241-251. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2003.09.017>.
- López, E. (1986). El análisis de contenido. En M. García *et al.* (Comps.), *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación social* (pp. 594-616). Alianza Editorial.
- Manzanero, A. L. *et al.* (2013). Factores emocionales en el análisis de credibilidad de las declaraciones de víctimas con discapacidad intelectual. *Anuario de Psicología Jurídica*, 23(1), 21-24. <https://doi.org/10.5093/aj2013a4>.
- Martin, S. L. *et al.* (2006). Physical and sexual assault of women with disabilities. *Violence against women*, 12(9), 823-837. <https://doi.org/10.1177/1077801206292672>.
- McCarty, J. (2010). Women with intellectual disability and mental health problems: The invisible victim. En D. Kohen (Ed.), *Oxford textbook of women and mental health* (pp. 289-295). Oxford University Press.
- McCarty, J. *et al.* (2016). Domestic gender interpersonal violence and people with intellectual disability. *International Journal of Culture and Mental Health*, 9(4), 434-437. <https://doi.org/10.1080/17542863.2016.1260195>.
- McCormack, B. *et al.* (2005). Investigating sexual abuse: Findings of a 15-year longitudinal study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 217-227. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00236.x>.
- McGilloway, C. *et al.* (2018). Barriers faced by adults with intellectual disabilities who experience sexual assault: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(1), 51-66. <https://doi.org/10.1111/jar.12445>.
- Mitra, M. *et al.* (2011). Sexual violence victimization against men with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(5), 494-497. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2011.07.014>.
- Murphy, G. H. *et al.* (2007). The impact of alleged abuse on behaviour in adults with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 51(Pt 10), 741-749. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00973.x>.
- Nixon, M. *et al.* (2017). Estimating the risk of crime and victimisation in people with intellectual disability: a data-linkage study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(5), 617-626. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1371-3>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Palomino, E. *et al.* (2019). Impairment of cognitive memory inhibition in individuals with intellectual disability: a meta-analysis. *Psicothema*, 31(4), 384-392. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.107>.
- Plena Inclusión (2020). *La persona facilitadora en procesos judiciales*. Plena Inclusión.
- Recio, M. *et al.* (2012). La figura del facilitador en la investigación policial y judicial con víctimas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 43, 54-68. [https://sid.usal.es/docs/F8/ART19597/recio\\_zapata.pdf](https://sid.usal.es/docs/F8/ART19597/recio_zapata.pdf).

- Recio, M. *et al.* (2013). *Abuso y discapacidad intelectual. Orientaciones para la prevención y la actuación*. Fundación Carmen Pardo-Valcarce. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013834.pdf>.
- Reiter, S. *et al.* (2007). Adolescents with intellectual disabilities as victims of abuse. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 371-387. <https://doi.org/10.1177/1744629507084602>.
- Tomsa, R. *et al.* (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18(4), 1-17. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041980>.
- Tutty, L. *et al.* (2010). *No longer silent: persons with disabilities who have been abused identify service needs*. Action Committee on disabilities and Abuse of Calgary's Alliance to End Violence. Resolve.
- Van der Heijden, I. (2014). *What works to prevent violence against women with disabilities*. Medical Research Council of South Africa. [https://assets.publishing.service.gov.uk/media/57a089ade5274a27b20001e9/What\\_Works\\_Inception\\_Report\\_June\\_2014\\_AnnexW\\_Interventions\\_for\\_abuse\\_against\\_WWD.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/media/57a089ade5274a27b20001e9/What_Works_Inception_Report_June_2014_AnnexW_Interventions_for_abuse_against_WWD.pdf).
- Vellaz, A. *et al.* (2020). People with intellectual disability as victims of sexual offences: an invisible reality. *Siglo Cero* 52(1), 7-26. <https://doi.org/10.14201/scero2021521726>.
- Vig, S. y Kaminer, R. (2002). Maltreatment and developmental disabilities in children. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(4), 371-386. <https://doi.org/10.1023/A:1020334903216>.
- Westcott, H. L. y Jones, D. P. (1999). Annotation: The abuse of disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(4), 497-506. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00468>.
- Withers, P. y Morris, J. (2012). Sexual Exploitation of People with Intellectual Disabilities. En E. Emerson *et al.* (Ed.), *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities* (pp. 273-292). Wiley. <https://doi.org/10.1002/9781118404898.ch13>.

---

# Vulnerabilidad jurídica-laboral de la figura del asistente personal. Revisión teórica

*Legal-labor vulnerability of the personal assistant figure. Theoretical review*

---

## Resumen

La figura laboral del asistente personal es fundamental para que las personas con discapacidad hagan realidad su derecho a vivir de forma independiente. Sin embargo, en España su regulación es casi nula, lo que se traduce en un escaso uso, debido a que las personas con discapacidad encuentran muchas dificultades a la hora de contratarlos/las directamente, ya que no existe un encaje adecuado en la relación laboral que se debe establecer ni en el régimen de la seguridad social que debe utilizarse para estos/as profesionales. Con este artículo se pretende poner de manifiesto la necesidad de aprobar una normativa jurídica y laboral que regule estos aspectos, y para ello se ha realizado un análisis de las diferentes normativas sobre los derechos de las personas con discapacidad y la asistencia personal, así como un estudio de esta figura laboral y su encuadre jurídico en las distintas formas de contratación.

## Palabras clave

Asistente personal, asistencia personal, personas con discapacidad, vida independiente, condiciones laborales.

---

## Abstract

The personal assistant labor figure is essential for the people with disabilities to realize their right to independent living. However, in Spain its regulation is almost nil, which leads it to its low use. This is because people with disabilities find it very difficult to hire it directly. There is no adequate framework in the employment relationship to be established or in the social security system that must be used for these professionals. This article aims to highlight the need to use legal and labor regulations governing these aspects. To this end, an analysis of the different regulations on the rights of people with disabilities and the personal assistance has been carried out. A study of this labor figure and its legal framework in the different forms of hiring has also been carried out.

## Keywords

Personal assistant, personal assistance, people with disabilities, independent living, working conditions.

**Mercedes López-Pérez**

<perez@ujaen.es>

Universidad de Jaén. España

**Susana Ruiz-Seisdedos**

<suruiz@ujaen.es>

Universidad de Jaén. España



## Para citar:

López-Pérez, M. y Ruiz-Seisdedos, S. (2022). Vulnerabilidad jurídica-laboral de la figura del asistente personal. Revisión teórica. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 115-130.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.05>>

**Fecha de recepción:** 04-11-2021

**Fecha de aceptación:** 24-05-2022



---

## 1. Introducción

La asistencia personal es un medio que tienen las personas con discapacidad para poder ser protagonistas de su propia vida. Se trata de un servicio de apoyo formal y regularizado mediante un contrato profesional, cuyo fin es que la persona con discapacidad y necesidades de apoyo pueda realizar las tareas que por sí sola no puede llevar a cabo (Arnau *et al.*, 2007). La asistencia personal es prestada por un/a asistente personal que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a una persona con discapacidad y necesidades de apoyo con el fin de fomentar su independencia, promoviendo y potenciando su autonomía personal (Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia). Por lo que la asistencia personal es una herramienta básica que favorece la autonomía, permitiendo a estas personas asumir la gestión y el control de sus propias vidas (Ratzka, 2017).

En España está regulada en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, que reconoce el derecho a una prestación económica de asistencia personal, en su artículo 19. Aunque este servicio aparece por primera vez en los textos legales, ese mismo año, en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, configurándose como un derecho humano, recogido en su artículo 19. Es cierto que la plasmación jurídica de dicha norma se produjo años después de la lucha de las personas con discapacidad por sus derechos a través, principalmente, del movimiento de vida independiente. A través de dicho movimiento social se reivindica el empoderamiento de las personas con discapacidad como portadoras de derechos; son ellas las que deciden sobre su vida a través de entornos accesibles y figuras como la del/la asistente personal para hacer realidad su vida independiente y su participación en pie de igualdad en la sociedad. Se trata de un movimiento que surge en EE.UU. en los años 60, se traslada a Europa alrededor de los años 80 y no llegará a España hasta inicios del siglo XXI<sup>1</sup>. La filosofía que está detrás de este movimiento se basa en tres ideas: des-institucionalización<sup>2</sup>, des-medicalización<sup>3</sup> y des-profesionalización<sup>4</sup> (Arnau, 2006). En este sentido, la asistencia personal es poco conocida en nuestro país, y su plasmación en la figura laboral –asistente personal– se configura como un grupo de trabajadores y trabajadoras desconocidos para la mayoría de la sociedad, incluidas las administraciones, legisladores e investigadores, ya que hasta ahora no se les ha prestado atención, ni se ha legislado sobre sus condiciones de trabajo, ni sobre su ordenación jurídica y laboral.

---

## 2. Metodología

El presente artículo surge tras una exhaustiva revisión bibliográfica de fuentes primarias y secundarias sobre el tema objeto de estudio. La búsqueda bibliográfica se ciñó a las siguientes bases de datos: APA Data-

---

1. Para una explicación más amplia, puede leer: López, M. y Ruiz, S. (2020). Desde el movimiento de vida independiente hasta la asistencia personal: los derechos de las personas con diversidad funcional. *Revista de investigaciones políticas y sociales*, 19(2), 67-84.

2. Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en un entorno normalizado con los apoyos que sean necesarios.

3. Es un rechazo al planteamiento médico-rehabilitador, donde las personas con discapacidad dejen de ser vistas como enfermas.

4. Las personas con discapacidad son las dueñas de sus propias vidas y ellas mejor que nadie saben de la realidad de la discapacidad, pasando los profesionales a un plano de igualdad con respecto a las personas con discapacidad.

bases, ÍNDICES-CSIC, Eur-Lex, PubMed, Dialnet plus, ISOC, SCOPUS, WOS, ProQuest, DOAJ (Directory of Open Access Journals), Latindex, ERIH PLUS y Teseo. Se usaron los términos estandarizados de cada una de las bases de datos y términos libres buscando mejorar la sensibilidad de las cadenas de búsqueda: asistente personal, asistencia personal, vida independiente, personas con discapacidad, pago directo, presupuesto personal. Se ha acudido, además, en lo referente a la figura del asistente personal a los informes y artículos del movimiento asociativo puesto que en este ámbito son escasas las fuentes al no tener esta figura una regulación laboral, algo que se observa como muy necesario.

Todo ello se ha visto complementado con un estudio de la normativa en la materia; a nivel internacional la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) y, por otra parte, se ha acudido a la normativa estatal, centrándonos en la máxima norma fundamental, la Constitución Española (1978).

Además de la búsqueda bibliográfica en bases de datos académicas o científicas fue fundamental la información proporcionada por los registros, memorias, actas y páginas web de las diferentes entidades y organizaciones que prestan este servicio.

---

### 3. Normativa sobre asistencia personal y derechos de las personas con discapacidad

Como se ha señalado anteriormente, la primera vez que aparece este servicio en los textos legales internacionales es en el año 2006 en la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. En su artículo 19 se establece el *derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, de la siguiente manera (pp. 15-16):

“Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”.

En general, en Europa no existen normativas específicas sobre la asistencia personal, salvo en Suecia<sup>5</sup>. En nuestro país, si bien es cierto que la figura del asistente personal encuentra su acomodo en varias referen-

---

5. En el año 1993 se aprobaron dos normativas específicas de asistencia personal; se trata de la Lagen 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade (Ley sobre apoyo y servicios a las personas con gran discapacidad o Ley de asistencia personal) y Lagen 1993:389 om assistansersättning (Ley de beneficios de asistencia).

cias generales ancladas en la normativa constitucional, como se verá en las siguientes líneas, lo cierto es que hasta la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, no aparece recogida de manera específica ni se nombra de modo concreto esta figura laboral. En este aspecto, aunque desde el movimiento de vida independiente de nuestro país se está promoviendo una proposición de ley orgánica reguladora de la asistencia personal para realizar el derecho humano de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, lo cierto es que en la actualidad la promoción de la autonomía personal, en general, y la asistencia personal, en particular, no tienen más que referencias parciales. Dicha proposición de ley se centra, en su mayor parte, en la promoción de la asistencia personal como pilar fundamental para permitir el derecho a una vida plena para las personas con discapacidad (Foro de Vida Independiente y Divertad, 2020).

Haciendo un análisis normativo se pueden encontrar las siguientes referencias legislativas por orden de importancia y cronológico. Por una parte, la Constitución Española de 1978, en la que se encuentra articulado objeto de atención como el 9.2, el 10, el 14, el 19 y, sobre todo, el artículo 49. En cuanto a la legislación de desarrollo, son particularmente interesantes en este apartado el análisis de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (en adelante, LIONDAU) y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. En las siguientes líneas, se desarrolla lo más destacado de esta normativa.

Nuestro texto constitucional recoge una serie de principios sobre los que se asienta la oportunidad y necesidad de promover acciones positivas para que cualquier persona participe en igualdad de oportunidades sin que ello se vea mermado, como es este caso, por tener algún tipo de discapacidad. Entre estos artículos generalistas se encuentra el artículo 9.2 que establece que (p. 29316):

“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”.

En su artículo 10 se ahonda en la idea del anterior artículo, sobre todo en su primer apartado. En el segundo, se establece la necesidad de tener en cuenta las normas internacionales para interpretar nuestra norma fundamental (p. 29316):

- “1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.
2. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”

El artículo 14 recalca y pone en valor la igualdad de todos ante la ley sin que ningún ciudadano o ciudadana pueda sufrir discriminación por ninguna causa (p. 29316): “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

Y el artículo 19 profundiza en la necesidad de que los españoles puedan hacer uso de su derecho a circular sin que se pueda limitar el mismo, en este caso, por cuestiones de discapacidad (p. 29317):

“Los españoles tienen derecho a elegir libremente su residencia y a circular por el territorio nacional. Asimismo, tienen derecho a entrar y salir libremente de España en los términos que la ley establezca. Este derecho no podrá ser limitado por motivos políticos o ideológicos”.

De entre todo este articulado, solamente los artículos 14 y 19 tendrían una especial protección como derechos humanos de especial protección y, por tanto, exigibles directamente ante los tribunales sin necesidad de desarrollo legislativo (Carbonell, 2018b). Aunque en ninguno se alude específicamente al tema de la discapacidad, se considera que, como ya se ha mencionado, podría tener cabida sin problemas. Sin embargo, y para evitar especulaciones, podría ser una buena oportunidad para que, con una pequeñísima modificación de ambos artículos, se introdujese la discapacidad como forma de discriminación.

Este articulado se completa con el artículo 49 de nuestra Constitución, relativo a la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad en España. Sin embargo, este artículo se encuadra dentro de los denominados principios rectores de la Constitución, lo cual conlleva que no se puedan considerar derechos fundamentales exigibles directamente. En este sentido, aunque la doctrina constitucionalista es amplia y profusa sobre este tema (puede verse, por ejemplo, Prada, 2003), el artículo 53.3 determina que (p. 29321):

“El reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el Capítulo tercero informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos. Sólo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen”,

por lo que su alcance es limitado si son directamente invocados. Al margen de ello, es importante analizar el mismo pues es el artículo que recoge expresamente los derechos de las personas con discapacidad. A este respecto se debe decir que el artículo es bastante parco y adolece de una terminología desfasada. El art. 49 establece que (p. 29320):

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

Por las razones aludidas, el mencionado artículo está siendo reformado (el 11 de mayo de 2021 se aprobó por el Consejo de Ministros e inicia ahora su andadura parlamentaria), suponiendo que, si finalmente obtiene el apoyo parlamentario oportuno, será la primera reforma de carácter social de nuestra norma fundamental. El cambio, como indica el propio texto de anteproyecto de reforma en su exposición de motivos, se realiza con el fin de actualizar la terminología utilizada, pero, también, más allá del aspecto formal, recoge un cambio de filosofía para abandonar una concepción médico-rehabilitadora y adaptarse a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. En resumen, se espera una modificación íntegra del artículo también desde el punto de vista de su estructura y contenido, de acuerdo con las recomendaciones realizadas por el Cermi. El artículo 49 de la Constitución Española quedaría redactado en los siguientes términos, según lo pactado entre el Gobierno y los agentes sociales (p. 6):

“1. Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación.

2. Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y se-



rán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad en los términos que establezcan las leyes. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad.

3. Se regulará la especial protección de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes.
4. Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los tratados internacionales ratificados por España que velan por sus derechos”.

Esta nueva redacción del artículo 49 permitiría a la asistencia personal tener un mejor y más claro encaje en nuestro texto constitucional, especialmente en su apartado 2.

Junto a nuestra Carta Magna hay varias leyes de especial importancia. En primer lugar, la LIONDAU, que establece en su artículo 2 sus principios (p. 43189):

“Esta ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

A estos efectos, se entiende por:

- a. Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- b. Normalización: el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona...”.

Dicha Ley supuso un importante impulso en las políticas de apoyo a las personas con discapacidad, siendo la primera norma en nuestro país que apuesta por el modelo social de la discapacidad (Courtis, 2004). En ella se puede apreciar su apuesta por los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, etc. que suponen un avance fundamental en las políticas de discapacidad en España.

Otra ley importante es la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia a la que, frente a la LIONDAU, una de las críticas que se le hace es la escasa apuesta (pese al título de la ley) por la promoción de la autonomía personal, el modelo social de discapacidad, etc. Dentro de esta ley lo poco que escapa al modelo médico-rehabilitador es precisamente el artículo 19 en el que aparece recogida la prestación económica de asistencia personal, que tiene por finalidad sufragar los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal que proporcione a la persona beneficiaria una vida autónoma, tanto en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria como en el acceso al mundo laboral y educativo (p. 44148):

“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación”.



Dicho texto tuvo una reforma en julio de 2012, que fue muy bien recibida, ya que amplió este servicio a cualquier persona valorada como dependiente, en cualquiera de sus grados (Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad), cuando en su primera versión estaba limitado exclusivamente para las personas valoradas como grandes dependientes o grado III.

Sin embargo, y a pesar de esta normativa, lo cierto es que la asistencia personal y, especialmente, la figura laboral de los/as asistentes personales está poco desarrollada en nuestro país, siendo un servicio y un personal de apoyo infrautilizado. Las razones de esta escasa utilización, así como las características principales, serán desarrolladas en las siguientes líneas.

---

#### 4. Nueva figura laboral: los/as asistentes personales

La asistencia personal se pone en práctica a través de la figura laboral del/la asistente personal (Blanco *et al.*, 2009). Como ya se ha mencionado, el/la asistente personal se define como la persona que es contratada para realizar o ayudar a realizar las actividades de la vida diaria a otra persona que, por su situación, ya sea por discapacidad, por edad, por enfermedad, etc. no puede realizar (Blanco *et al.*, 2009). La existencia del/la asistente personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con discapacidad y con necesidades de apoyo a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad, lo que conlleva estar en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos. Teniendo en cuenta esto, se puede decir que esta figura laboral es una pieza muy importante en el engranaje que forma la vida independiente. Para una persona con discapacidad y con necesidades de apoyo se traduce en algo tan sencillo, y a la vez tan complicado, como poder tener el control sobre su vida, esto es, poder tomar decisiones, poder vivir en su domicilio, poder interactuar con su entorno social, ir a trabajar, tener acceso al ocio, etc. (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Se puede decir que el/la asistente personal es un/a profesional que ejecuta las tareas que se acuerden en el contrato a cambio de una remuneración económica (Arnau *et al.*, 2007; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). Entre sus funciones están las siguientes (Predif, 2015):

- Facilitar la autodeterminación y la toma de decisiones de las personas con discapacidad.
- Proporcionar el soporte personal necesario para llevar a cabo el proyecto de vida independiente de dichas personas.
- Aumentar el nivel de satisfacción de la persona beneficiaria respecto a la consecución de una vida autónoma.
- Reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la persona con discapacidad y su entorno.
- Facilitar la participación activa y la toma de responsabilidades de las personas con discapacidad en relación a este servicio.

En cuanto a las tareas que puede realizar este/a profesional son amplias, variadas y están relacionadas especialmente con todas aquellas que la persona beneficiaria necesita realizar. Existe consenso en dividir las según las siguientes áreas: personal, hogar, acompañamiento, conducción, interpretación, coordinación, excepcionales y especiales (Arnau *et al.*, 2007; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Su perfil profesional es muy heterogéneo, ya que está determinado por las características, las necesidades, las costumbres, los deseos y el entorno de la persona con discapacidad. Sin embargo, existen unos requisitos básicos que deben cumplir todos/as los/as asistentes personales para garantizar un servicio de calidad, como son (Predif, 2015):

- Ser mayor de 18 años.
- Proporcionar la asistencia personal mediante un contrato laboral con la persona beneficiaria –o con su representante legal– o con una empresa prestadora del servicio.
- Asumir la filosofía de vida independiente.
- Tener una aptitud de responsabilidad y compromiso.

También destacar que, en todos los casos, se deberá realizar un estudio o valoración de las horas y necesidades de asistencia de la persona con discapacidad y habrá casos en los que estas personas necesitarán más de un/a asistente personal. Todos estos datos deberán quedar reflejados en un documento oficial que se denomina *Plan individual de vida independiente (PIVI)* (Predif, 2015).

La relación entre la persona con discapacidad y su o sus asistentes personales debe estar siempre regulada por un contrato legal; de no ser así, debería denominarse de otra forma, relación de amistad, de voluntariado... (Predif, 2015; Ratzka, 2017). No hay que olvidar que el/la asistente personal es un/a profesional que presta un servicio remunerado.

En el contrato se incluirán todas las actividades diarias y cualquier imprevisto que pueda surgir. Además, se indicará que el/la asistente personal es el empleado/a de la persona con discapacidad y que esta última es quien fija las condiciones del servicio (Predif, 2015).

La asistencia personal, como ya se ha mencionado, es de reciente implantación en la normativa española, desde el 2006, con la aprobación de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Viene regulada en su artículo 19 como una prestación económica que tiene por finalidad contribuir a los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal. Esta es una ley generalista con implantación en todo el territorio nacional, aunque son las diferentes comunidades autónomas las responsables de aprobar las normativas que la desarrolle e implemente en sus respectivos territorios.

Las condiciones específicas de acceso a la prestación económica de asistencia personal se establecen por acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En términos generales, para tener derecho a recibirla se tienen que cumplir una serie de obligaciones que son comunes en todo el territorio nacional, como son (Predif, 2015):

- Obtener el reconocimiento de persona en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.
- Poseer la nacionalidad española.
- Residir en territorio español, al menos durante cinco años y, de estos, dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
- Tener la capacidad necesaria para decidir qué servicios precisa, ejercer el control y dar las instrucciones necesarias a su/s asistente/s personal/es.
- Realizar un contrato laboral a su/s asistente/s personal/es, con la consiguiente alta en el régimen de la Seguridad Social correspondiente.

En cuanto a las condiciones laborales de estos/as trabajadores/as, en la actualidad, no existe una normativa estatal, ni convenio colectivo que regule esta figura laboral. Esto debería ser una prioridad para las administraciones, ya que la aprobación de una y otro son necesarios para que se normalice y ordene la profesión de asistente personal (Arnau *et al.*, 2015), dado que la precariedad laboral es la característica principal de esta profesión (López, 2019).

---

## 5. Relación contractual entre la persona con discapacidad y el/la asistente personal

La persona con discapacidad y su o sus asistentes personales mantienen una relación laboral a través de la formalización de un contrato que debe recoger las obligaciones y derechos de ambas partes. La parte contratante es la propia persona con discapacidad y necesidades de apoyo o su representante legal y la parte contratada es el/la asistente personal (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). En nuestro país, se puede acceder a la asistencia personal a través de tres fórmulas diferentes:

- a. Por la prestación económica de asistencia personal recogida en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
- b. Por una entidad cogestora.
- c. Por una empresa privada.

Señalar que la persona con discapacidad y necesidades de apoyo, una vez ha sido reconocida su situación de dependencia y, por tanto, beneficiaria de la prestación económica de asistencia personal, puede elegir entre dos formas de recibir la asistencia personal. Una es contratándola a través de una entidad cogestora o empresa privada (contratación con terceros) y otra es mediante la contratación directa de su o sus asistentes personales. Siempre teniendo en cuenta que es ella quien tiene la obligación de justificar el gasto de la cuantía de la prestación económica recibida, ya sea a través de un tercero o directamente (Carbonell, 2018a).

### 5.1. Contratación con terceros

La contratación de un servicio de asistencia personal a través de una entidad cogestora o de una empresa privada es la modalidad más utilizada por la persona beneficiaria de la prestación económica de asistencia personal en nuestro país, ya que es la fórmula más fácil de realizar. La persona beneficiaria deberá aportar a la entidad la cantidad económica recibida por la administración correspondiente (Carbonell, 2018a) y la entidad se encarga de las gestiones administrativas y laborales.

Las entidades cogestoras son organizaciones sociales, la mayoría pertenecientes al tercer sector, que proporcionan el servicio de asistencia personal. Tramitan la parte administrativa y técnica de dicho servicio, siempre teniendo en cuenta que el poder de decisión sobre la asistencia personal recae siempre en la persona con discapacidad como, por ejemplo, los horarios, funciones, tareas, formación, descansos o vacaciones de los/as asistentes personales (Moya, 2018). Pueden ser entidades tanto públicas como privadas,

entre las que se encuentran ayuntamientos, fundaciones, asociaciones, oficinas de vida independiente, confederaciones... La mayoría están financiadas con dinero público (a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, Fondos Europeos, etc.) y una muestra de ellas son: el Ayuntamiento de Barcelona, la Fundación Ecom, Asociación Vida Independiente de Andalucía, las Oficinas de Vida Independiente de la Comunidad Madrid, de Barcelona y de Galicia, Predif, Plena Inclusión, Cocemfe, etc. Todas tienen experiencia en la atención del bienestar de las personas con discapacidad y en la gestión de servicios (Predif, 2015; Quezada y Motos, 2017).

Las funciones de estas entidades se basan principalmente en la petición de soporte que la persona beneficiaria le haga; hay personas que solo necesitan que la entidad le gestione las funciones de contratación –dar de alta o baja a los/as asistentes personales, etc.– y otras solicitan asesoramiento en otros aspectos que implica la gestión de su servicio. Entre las funciones que pueden darse están (López, 2019):

- Información y asesoramiento sobre asistencia personal.
- Acompañamiento en la reflexión y elaboración del plan personal de vida independiente.
- Soporte en la búsqueda de los/as asistentes personales y en las entrevistas de selección.
- Seguimiento y resolución de las incidencias (sustituciones, bajas etc.).
- Facilitar espacios de reunión de seguimiento individual.
- Facilitar grupo de iguales.
- Mediación y resolución de conflictos.
- Ayuda entre iguales.
- Promoción de espacios de participación y comisiones de trabajo.

Además, deben cumplir estas condiciones:

- Considerar condición necesaria y suficiente la voluntad de la persona con discapacidad para contratar a una persona como asistente personal.
- La entidad debe asumir, tanto el ofrecer asistentes personales candidatos/as, como el aceptar la contratación de otra persona que no haya sido propuesta por la entidad.
- Considerar condición necesaria y suficiente la voluntad de la persona con discapacidad para finalizar el contrato de un/a asistente personal.
- Respetar los acuerdos entre la persona con discapacidad y sus asistentes personales sobre cuándo, en qué y cómo recibir el servicio.
- La entidad debe informar y asesorar a las personas beneficiarias sobre el marco legal y el coste económico de los diferentes modelos de contratación.
- La entidad acreditada y el/la asistente personal deberán garantizar la confidencialidad respecto a la vida privada de la persona beneficiaria.
- La entidad no puede interferir en que la persona beneficiaria personalice la formación que necesite su asistente personal para desarrollar su trabajo, con independencia de la formación que ya tenga adquirida o le proporcione la entidad.
- El número de horas asignadas deberá poderse utilizar con la flexibilidad que necesite la persona beneficiaria, para lo cual se deberá poder contratar tantos/as asistentes personales y entidades prestadoras del servicio como sean necesarios.

Todas las condiciones, funciones y términos del servicio de asistencia personal, así como las obligaciones y derechos de las partes se recogerán en el contrato entre la persona beneficiaria de la prestación económica de asistencia personal y la organización, ya sean entidad cogestora o empresa privada (Predif, 2015).

Asimismo, de acuerdo con el artículo 16 de la Ley 39/2006, todas las organizaciones que ofrecen el servicio de asistencia personal, ya sean entidades cogestoras o empresas privadas, deben estar acreditadas para ello.

## 5.2. Contratación directa

Si la persona beneficiaria de la prestación económica de asistencia personal o mediante su tutor/a legal elige la opción de contratar directamente a su o sus asistentes personales, puede escoger entre realizar a estos/as trabajadores/as un contrato por cuenta ajena o bien, el/la asistente personal se puede dar de alta como trabajador/a autónomo/a.

### 5.2.1. Contratación por cuenta ajena

Si la persona beneficiaria de la prestación económica de asistencia personal decide contratar directamente a su asistente personal realizándole un contrato de trabajo por cuenta ajena, sea cual sea la duración y la modalidad, debe darlo de alta en el Régimen General de la Seguridad Social. A priori, esta modalidad parece la más apropiada para la persona beneficiaria ya que le garantiza la dirección y supervisión de su asistente personal. Sin embargo, es la que más dificultades presenta, al no existir en nuestro país una regulación jurídica ni laboral que regule la asistencia personal. Al igual que la figura del/la asistente personal tampoco tiene un sistema especial de cotización ni una figura contractual ni convenio colectivo concreto que regule este perfil profesional ni la relación entre la persona con discapacidad y su asistente personal (Carbonell, 2018a).

Por todo ello, hoy en día, la persona beneficiaria de la prestación económica de asistencia personal que contrate directamente a su asistente personal a través de un contrato de trabajo por cuenta ajena solo tiene la posibilidad de hacerlo dentro del Sistema Especial para Empleados de Hogar. Es cierto que la asistencia personal presenta ciertas particularidades que se pueden ajustar a una relación laboral de carácter especial similares a la relación laboral especial del servicio del hogar familiar como, por ejemplo: el ámbito donde se desarrolla el trabajo (ámbito del hogar familiar) y el carácter primordial de la relación personal (vínculo personal estrecho) (Rueda, 2021); sin embargo, también existen elementos de la asistencia personal que no entran en la relación especial del servicio del hogar familiar y que lleva a rechazar de raíz la aplicación de esta relación laboral especial en el servicio de asistencia personal, como son:

- a. *Persona empleadora y beneficiaria*: si se atiende al artículo 1.3 del Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, por el que se regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar establece que (p. 119050):

“...se considera empleador al titular del hogar familiar, ya lo sea efectivamente o como simple titular del domicilio o lugar de residencia en el que se presten los servicios domésticos...prestación de servicios se realice para dos o más personas que...convivan en la misma vivienda...”.

Sin embargo, en la asistencia personal la persona empleadora o “empresaria” y la beneficiaria son la misma persona, esto es, la persona con discapacidad y necesidades de apoyo.

- b. *Objeto del servicio*: si se analiza el artículo 1.4 del citado Real Decreto se observa otro elemento diferenciador entre ambos servicios, ya que establece que “el objeto de esta relación laboral especial son los servicios o actividades prestados para el hogar familiar... ..y otros trabajos... ..tales como los de guardería, jardinería, conducción de vehículos y otros análogos” (p. 119050). En el caso de la asistencia personal las tareas que puede realizar el/la asistente personal son muy variadas: desde las actividades de aseo personal, del hogar, de acompañamiento, de conducción, de interpretación, de coordinación hasta actividades excepcionales y especiales.
- c. *Ámbito de las actividades*: otra contradicción se encuentra en lo que recoge el artículo 2.3 del mencionado Real Decreto: “...además de prestar servicios domésticos en aquél, deba realizar... ..otros servicios ajenos al hogar familiar... ..que se acredite que la realización de estos servicios no domésticos tiene un carácter marginal o esporádico con respecto al servicio puramente doméstico” (p. 119050) pero muchas de las tareas que realiza un/a asistente personal se llevan a cabo fuera del hogar –en el ámbito laboral o educativo– (Arnau *et al.*, 2015).
- d. *Ejecución del servicio*: como se dijo al principio de este trabajo, el/la asistente personal realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a la persona beneficiaria, es decir, realiza las tareas con las indicaciones y el consentimiento de esta. El asistente personal no toma las decisiones ni desarrolla la acción, una gran diferencia con respecto a la figura del empleado del hogar (Carbonell, 2018a; Predif, 2015).

Esta situación provoca que tanto las personas con discapacidad y necesidades de apoyo como los/as asistentes personales sufran una incoherencia jurídica y laboral que se podría solventar si todas las administraciones se decidieran a desarrollar e implementar decididamente la asistencia personal, en general, y la figura laboral del/la asistente personal, en particular.

De acuerdo con Rueda (2021), las mismas razones de necesidad que han justificado la aprobación de una relación laboral de carácter especial como la del servicio del hogar familiar, justifican también la necesidad de regulación del servicio de asistencia personal y de su figura laboral.

### 5.2.2. Contratación por cuenta propia o trabajador/a autónomo/a

Otra alternativa en la relación laboral entre la persona beneficiaria y la figura del/la asistente personal es que esta última se dé de alta en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos (RETA). En este caso, los/as asistentes personales son los responsables de cumplir las obligaciones de alta, cotizaciones a la Seguridad Social, etc.

Esta modalidad también presenta dificultades tanto para el/la asistente personal como para la persona beneficiaria. Para estos/as trabajadores/as es la fórmula menos rentable ya que están obligados/as al pago de la cuota de la Seguridad Social, tienen responsabilidad ilimitada, está excluido del Fondo de Garantía, etc. (Ley 20/2007, de 11 de julio, del Estatuto del trabajo autónomo). Asimismo, y según el artículo 11.2 de este Estatuto, en su punto d) se establece que estos/as trabajadores/as deben “desarrollar su actividad con criterios organizativos propios, sin perjuicio de las indicaciones técnicas que pudiese recibir de su cliente” y, en su punto e), que habrán de “percibir una contraprestación económica en función del resultado de su actividad, de acuerdo con lo pactado con el cliente y asumiendo riesgo y ventura de aquélla” (p. 29971).

Todo esto lo que demuestra es el problema que supone el encaje de los y las profesionales de la asistencia personal como trabajadores/as por cuenta propia. Y la persona beneficiaria, con esta forma de contratación, pierde parte del control y dirección del servicio de asistencia personal, ya que el/la trabajador/a autónomo/a actuará según sus propios criterios (Carbonell, 2017, 2018a). Aunque, en cualquier caso, esta situación se puede solventar recogiendo claramente en el contrato las obligaciones y los derechos de cada una de las partes.

---

## 6. Conclusiones

La asistencia personal es un derecho humano reconocido legalmente, tanto a nivel nacional como internacional, y el/la asistente personal es la figura fundamental para ponerla en práctica. Sin embargo, la asistencia personal y su figura laboral no están reconocidas y, por tanto, son poco utilizadas. Una muestra son los datos obtenidos del estudio *La asistencia personal: un derecho humano para la vida independiente*, donde constatan que, a finales de 2016, había en España tan solo 6.780 personas trabajando como asistentes personales (López, 2019). Además, la falta de protección jurídica y laboral que sufren estos/as profesionales hace que desarrollen su labor sin unos derechos asegurados ni unos deberes definidos, sin una garantía de sus condiciones laborales y sin una delimitación de sus funciones. Todo esto provoca situaciones de explotación y marginación, favoreciendo así la economía sumergida.

En este sentido, se aboga por que, tanto la administración central como la autonómica, aprueben políticas públicas encaminadas hacia la consecución de la (Arnau *et al.*, 2015):

- a. Igualdad de oportunidades entre las personas con y sin discapacidad.
- b. Igualdad de oportunidades entre las mujeres y hombres en lo que se refiere a la atención de terceras personas (las personas asistidas).
- c. Prevenir todo tipo de violencia.
- d. Realización de los derechos humanos de las personas con discapacidad, haciendo realidad el derecho de las personas con discapacidad a una vida independiente e inclusiva en igualdad de condiciones al resto de la población. Y para lograrlo es fundamental la asistencia personal y la figura laboral del/la asistente personal. Es prioritario realizar las siguientes actuaciones:
  - Aprobación de una normativa jurídica y laboral que regule la asistencia personal y su figura laboral.
  - Crear un Sistema Especial del Servicio de Asistencia Personal dentro del Régimen General de la Seguridad Social que encuadre las relaciones contractuales entre la persona con discapacidad y en situación de dependencia y sus asistentes personales, así como que regule las particularidades en materia de afiliación, formas de cotización, recaudación, etc.
  - Firma de un convenio colectivo propio que regule las condiciones laborales de estos/as profesionales.

Con la puesta en marcha de estas tres medidas se superarían las contradicciones y dificultades que, hoy en día, supone la contratación directa por parte de las personas beneficiarias de la prestación económica de asistencia personal de sus asistentes personales. Al mismo tiempo, se daría una seguridad jurídica y laboral

a estos/as trabajadores/as a la hora de realizar su labor profesional y a las personas beneficiarias a la hora de contratarlos/as. Todo ello redundaría en una clarificación de este servicio y de la figura del asistente personal, lo que impulsaría su uso en nuestro país.



---

## Referencias bibliográficas

- Arnau, S. (2006). Ley de la "In-Dependencia": pasos necesarios para garantizar un nuevo derecho de ciudadanía. *Lan harremanak: Revista de relaciones laborales*, (15), 41-64.
- Arnau, S. et al. (2007). *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Foro de Vida Independiente y Divertad. [https://uplalaunion.org/wp-content/uploads/2020/04/Asistente\\_personal.pdf](https://uplalaunion.org/wp-content/uploads/2020/04/Asistente_personal.pdf).
- Arnau, S. et al. (2015). *La asistencia personal. Características y acciones a tomar para su implantación*. Foro de Vida Independiente y Divertad. [http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID-La\\_Asis-tencia\\_Personal-Caracteristicas\\_y\\_acciones\\_a\\_tomar\\_para\\_su\\_implantacion1.pdf](http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID-La_Asis-tencia_Personal-Caracteristicas_y_acciones_a_tomar_para_su_implantacion1.pdf).
- Blanco, M. et al. (2009). *Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo*. Foro de Vida Independiente y Divertad. [http://www.vigalicia.org/files/documentos/asistencia\\_personal\\_empleo\\_de-recho\\_preval.pdf](http://www.vigalicia.org/files/documentos/asistencia_personal_empleo_de-recho_preval.pdf).
- Carbonell, G. J. (2017). El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. *Revista de Derecho UNED*, (21), 187-216.
- Carbonell, G. J. (2018a). *La figura del asistente personal en el movimiento de vida independiente: la experiencia en la Comunidad Valenciana* [Tesis doctoral]. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Carbonell, G. J. (2018b). Marco jurídico de la relación entre el asistente personal para la in- dependencia y la persona con diversidad funcional. *Trabajo Social Hoy*, (84), 85-104. <https://doi.org/10.12960/TSH.2018.0005>.
- Courtis, C. (2014). Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos: Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003. *Jueces para la Democracia. Información y Debate*, (51), 7-14.
- España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313-29424.
- España. Ley 20/2007, de 11 de julio, del Estatuto del trabajo autónomo. *Boletín Oficial del Estado*, 12 de julio de 2007, núm. 166, pp. 29964-29978.
- 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*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, 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.
- España. Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española. *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, 21 de mayo de 2021, núm. 54-1, pp. 1-6.
- España. Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 12 de mayo de 2007, núm. 114, pp. 20602-20605.
- España. Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, por el que se regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de noviembre de 2011, núm. 277, pp. 119046-119057.

- España. Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de julio de 2012, núm. 168, pp. 50428-50518.
- Foro de Vida Independiente y Diversidad (2020). Proposición de ley orgánica reguladora de la asistencia personal para realizar el derecho humano fundamental de las personas con diversidad funcional a vivir en España de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Ley de vida independiente de las personas con diversidad funcional). <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2020/10/Proposicion-de-ley-de-vida-independiente.pdf>.
- López, M. (2019). *Asistencia personal: un derecho humano para la vida independiente* [Tesis doctoral]. Universidad de Jaén.
- López, M. y Ruiz, S. (2020). Desde el movimiento de vida independiente hasta la asistencia personal: los derechos de las personas con diversidad funcional. *Revista de investigaciones políticas y sociales*, 19(2), 67-84.
- Ministerio de Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Histórica (2021). Anteproyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española. [https://www.mpr.gob.es/precom/notas/documents/071218\\_art49consti.pdf](https://www.mpr.gob.es/precom/notas/documents/071218_art49consti.pdf).
- Moya, M. J. (2018). La asistencia personal: un servicio de apoyo fundamental. *Sobreruedas. Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional*, (99), 13-19.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (Predif). (2015). *Situación de la asistencia personal en España*. Predif. <https://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>.
- Prada, J. L. (2003). Revisión de los principios rectores de la política social y económica y de su actual realidad jurídico-constitucional. *Revista de Estudios Políticos*, (122), 269-316.
- Quezada, M. Y. y Motos, C. (2017). *Medición comparativa del impacto socioeconómico y presupuestario de la asistencia personal frente a otras prestaciones tradicionales de atención a las situaciones de dependencia*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. <https://observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2018/09/MEDICION-IMPACTO-SOCIOECONOMICO-AP.pdf>.
- Ratzka, A. (2017). *Self-determination for persons with extensive disabilities through direct payments for personal assistance*. Independent Living Institute. <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html>.
- Rodríguez-Picavea, A. y Románach, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Foro de Vida Independiente. [https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones\\_sobre\\_ap\\_en\\_proyecto\\_lapad.pdf](https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones_sobre_ap_en_proyecto_lapad.pdf).
- Rueda, J. A. (2021). La asistencia personal, ¿una relación laboral “típica”? *e-Revista Internacional de la Protección Social*, 6(2), 203-226.

---

# Objeciones a la teoría *crip*

*Objections to the crip theory*

---

## Resumen

El objeto de esta investigación es realizar una crítica fundamentada a la concepción de la discapacidad desarrollada por la teoría *crip*. Dicha teoría es una radicalización del modelo social, que sostiene que todo el mundo tiene discapacidad en algún grado porque nadie encaja plenamente en la norma social arbitraria del pleno funcionamiento. El método empleado en este trabajo comienza con la lectura hermenéutica de las investigaciones *crip* y prosigue con la refutación de sus argumentos. Concluimos que la disolución de la categoría “discapacidad” en un continuum fluido conduce al borrado teórico y jurídico de la discapacidad. Desde un modelo biopsicosocial, sostenemos que la discapacidad tiene una base material objetiva que debe ser contemplada para reivindicar derechos y políticas públicas. La crítica a la teoría *crip* es un tema novedoso en la investigación científica y de gran interés debido a la incidencia creciente de la referida aproximación constructivista.

## Palabras clave

Discapacidad, teoría *crip*, teoría *queer*, feminismo, modelo social.

## Abstract

The purpose of this research is to provide a grounded critique of the conception of disability developed by *crip* theory. This theory is a radicalisation of the social model that claims that everyone has a disability to some degree because no one fully fits in the arbitrary social norm of full functioning. The method employed in this paper begins with a hermeneutic reading of the *crip* literature and continues with a refutation of its arguments. We conclude that the dissolution of the category “disability” into a fluid continuum results in the theoretical and legal erasure of disability. From a biopsychosocial model, we argue that disability has an objective material basis that must be contemplated in order to claim rights and public policies. Criticism of the *crip* theory is a new topic in scientific research and of great interest due to the growing incidence of this constructivist approach.

## Keywords

Disability, *crip* theory, *queer* theory, feminism, social model.

**Tasia Aránguez Sánchez**

<tasia@ugr.es>

Universidad de Granada. España



## Para citar:

Aránguez, T. (2022). *Objeciones a la teoría crip*. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 131-145.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.06>>

**Fecha de recepción:** 16-02-2021

**Fecha de aceptación:** 01-06-2022



---

## 1. Introducción

El presente trabajo constituye una aproximación crítica a los excesos del modelo social de la discapacidad, representados por su versión más constructivista: la teoría *crip* (McRuer, 2021). De acuerdo con dicha teoría, todas las personas somos diversas en nuestra manera de funcionar y la discapacidad debería llamarse “diversidad funcional”. Frente a la norma binaria que distingue entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad, la teoría *crip* plantea que la discapacidad es un espectro fluido (Cruz, 2013). Según este punto de vista, no hay nadie que carezca por completo de discapacidad, porque todas las personas son vulnerables en algún grado (Balza, 2011). La discapacidad no sería, por tanto, una condición biológica sino el producto de una ideología social que estigmatiza la diferencia y excluye a algunas personas. La teoría *crip* se enfrenta al modelo médico al afirmar que la discapacidad no es una patología a curar, sino el resultado del prejuicio cultural. Por eso la aproximación *crip* centra sus reivindicaciones en la transformación de los imaginarios sociales para sustituir la percepción de personas desvalidas por una imagen de fortaleza y la autonomía.

Frente a la tesis descrita, en este trabajo sostenemos que la disolución de la categoría “discapacidad” en un continuo fluido en el que todas las personas somos vulnerables conduce fácilmente a la idea de que nadie lo es especialmente. Consideramos que no resulta apropiado difuminar los límites de la categoría jurídica “discapacidad”, dado que las personas con discapacidad no han alcanzado el pleno ejercicio de los derechos académicos, laborales, sanitarios, de cuidados y de integración social. La tendencia *crip* a emplear eufemismos como “diversidad funcional” para mejorar la percepción de las personas con discapacidad, colisiona con la demanda de visibilidad y políticas públicas efectivas. El rechazo *crip* a la medicina y la biología constituye una posición radicalmente hostil que no permite reivindicar atención sanitaria y progresos científicos necesarios para el colectivo.

El método de investigación empleado en este artículo es el hermenéutico (Gadamer, 1997), que constituye el modo de reflexión más habitual en humanidades y consiste en la lectura crítica de las fuentes más representativas de distintas teorías y en el desarrollo de un diálogo entre los conocimientos previos y la nueva información con el fin de alcanzar una fusión comprensiva.

Este trabajo se divide en dos epígrafes. El primero de ellos aborda la disolución *crip* de la categoría “discapacidad”. El segundo epígrafe trata sobre las implicaciones de esta teoría en los estudios feministas de la discapacidad. En concreto, analizamos el impacto sobre la sexualidad y los roles de género, así como las repercusiones de la disolución *crip* de la categoría “mujeres”. Destacamos el carácter novedoso de la presente investigación. El debate teórico que presentamos corre paralelo a la crítica feminista a la teoría *queer* (Butler, 2007; Preciado, 2008), que solo se ha presentado de modo embrionario en relación con su homóloga teoría *crip*. Dicha crítica suscita un gran interés en el movimiento de personas con discapacidad, como evidencia el debate sobre denominaciones (personas con discapacidad, diversidad funcional, capacidades diversas, etc.).

---

## 2. Los excesos del modelo social

En este epígrafe vamos a definir dos teorías de la discapacidad que la literatura académica suele presentar como contrapuestas: el modelo médico y el modelo social. Tras ello, argumentaremos que los *disability studies* (estudios de la discapacidad) como disciplina académica están escorados en exceso hacia el modelo social. Sostendremos que dichos excesos del modelo social se presentan particularmente en la teoría *crip*. Definiremos dicha teoría y presentaremos sus principales argumentos siguiendo a algunos de sus autores y autoras más destacados. Posteriormente, expondremos varias objeciones planteadas a la teoría *crip* y concluiremos exponiendo el modelo biopsicosocial que, a nuestro juicio, constituye una teoría de la discapacidad más equilibrada que el modelo médico y el modelo social e integradora de ambos.

En la literatura académica suelen describirse dos modelos de la discapacidad, es decir, dos perspectivas alternativas para comprender la discapacidad. El primero de ellos, el modelo biomédico, es una visión originada en el siglo XIX pero que todavía tiene influencia social. Se trata de la perspectiva de las personas con discapacidad como individuos incompletos que necesitan curación (Mañas, 2009). La doctrina académica presenta como alternativa superadora el modelo social, acogido por la Organización Mundial de la Salud desde 1980. En este modelo, el énfasis en los aspectos médicos de la discapacidad se sustituye por un énfasis en los aspectos socioculturales de la misma. El modelo social considera que la discapacidad aparece cuando la sociedad genera obstáculos a la persona, de modo que es la sociedad- y no la persona- la que tiene un mal funcionamiento (Serra, 2014). Pfeiffer (2003) considera que identificar a una persona como alguien con discapacidad es un acto ideológico. Según este enfoque, los problemas de las personas con discapacidad no proceden de un defecto biológico, sino que dichas personas experimentan discriminación y violencia porque las sociedades en las que viven no las tienen en cuenta. El modelo social enfatiza la necesidad de modificar los patrones culturales de reconocimiento, valorando a las personas en toda su diversidad y no por su utilidad productivista para la sociedad. Este modelo señala que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad lo mismo que las personas sin discapacidad y que además mejoran la convivencia al demostrar que toda vida es igualmente digna, educando a la sociedad en los valores de la inclusión y la diferencia (Palacios, 2008). Las universidades anglosajonas son las que más han desarrollado el modelo social, configurando el movimiento denominado *disability studies*. Los *disability studies* introdujeron el estudio de la discapacidad en el marco de las ciencias sociales, pues anteriormente había sido abordado exclusivamente por la medicina (Lapierre, 2021). Con este cambio de metodología adquirieron protagonismo las voces de las personas con discapacidad (Linton, 1998).

Como reflexión crítica en relación con lo expuesto, consideramos que el necesario abordaje de los aspectos sociales de la discapacidad ha desembocado en algunos casos en un ocultamiento de los aspectos materiales y físicos de la discapacidad. Rechazamos que la discapacidad sea un mero constructo ideológico o el resultado de la intolerancia y la fobia social. Lamentablemente, el dolor y las limitaciones físicas no se eliminarían en una sociedad educada en la tolerancia. El olvido de los elementos materiales es una objeción que puede dirigirse, no solo hacia los *disability studies*, sino también hacia gran parte de la investigación desarrollada en la academia anglosajona bajo la influencia del posestructuralismo francés, muy volcado en el reconocimiento cultural y mucho menos en la redistribución de recursos (Fraser y Honneth, 2006; Butler y Fraser, 2000). La citada tendencia a dejar de lado los aspectos materiales de la discapacidad alcanza su punto culminante en el extremo más constructivista del modelo social: la teoría *crip*.

La teoría *crip*, iniciada por Robert McRuer (2021), se concibe a sí misma como la parte más subversiva y crítica de los *disability studies*, enfocándose en la transgresión extravagante (Moscoso y Arnau, 2016). A menudo, quienes defienden estos postulados teóricos no se definen como “académicos *crip*” sino como teóricos y teóricas del modelo social de la discapacidad. En España dicha perspectiva se aglutina en el Movimiento de Vida Independiente y Divertad. Antonio Centeno (2016) explica que *crip* es un insulto que procede de *cripple* y puede traducirse como “lisiado”. En español, las personas con discapacidad que se mueven dentro de este movimiento utilizan las palabras “tullido”, “cascao” y “retrón” para autodenominarse. En estos casos se trata de la apropiación de un insulto con intención reivindicativa y autoafirmativa. La reversión del insulto es una estrategia inspirada por la teoría *queer* que se reapropió de la palabra *queer* (insulto que significa “rarito”, “marica” o “bollera”) para darle un significado afirmativo de orgullo rebelde (Fonseca y Quintero, 2009).

El paralelismo con la teoría *queer* no radica solo en el juego terminológico, sino que la teoría *crip* nace como una extensión de aquella aplicada a la discapacidad. La teoría *queer* (Butler, 2007; Preciado, 2008) niega la existencia del dimorfismo sexual biológico mujer-hombre y promueve la construcción de la identidad personal sobre la base del juego con los roles de géneros femenino y masculino. Dicha teoría considera que la fluidez y la ambigüedad son el modo de subvertir el sistema heteronormativo. Desde la teoría *queer* se reivindican aquellos sujetos que han sido rechazados desde la perspectiva del tradicionalismo (especialmente los sujetos expulsados por su comportamiento sexual “anómalo”). Martha Nussbaum (1999) ha objetado a la propuesta *queer* su carácter “amoral”, pues se limita a reivindicar todo lo considerado “monstruoso” o “abyecto”, sin discriminar entre aquellos comportamientos jerárquicos y patriarcales (como la agresión sexual) y las manifestaciones legítimas de la libertad sexual. En un claro paralelismo con lo expuesto, la teoría *crip* celebra la existencia de las condiciones físicas, mentales o sensoriales consideradas por la medicina como “deficiencias”. Esta celebración se realiza por ejemplo mediante espectáculos artísticos en los que se muestra con orgullo lo que habitualmente se oculta (García-Santesmases, 2017 y Arenas, 2009).

La teoría *crip* toma como punto de partida las reflexiones de Foucault sobre el par normal/anormal (Davis, 2017; Barton, 2008; Balza, 2011). Al igual que la teoría *queer*, la teoría *crip* parte de una crítica a los binarismos que, en el caso de la discapacidad, se dirige contra los pares conceptuales normal/anormal y capacidad/discapacidad. De acuerdo con esta teoría, todas las personas somos vulnerables en distintos grados y somos diversas en nuestro desenvolvimiento, de modo que la discapacidad debería llamarse “diversidad funcional” y el elemento central de la lucha debe ser la promoción de la autonomía del colectivo, acabar con el paternalismo y con la imagen social de personas desvalidas e incapaces. Esta teoría se enfrenta al modelo médico al afirmar que la discapacidad es una reacción cultural ante una diversidad humana y no una patología a curar, de modo que la discapacidad no es la desviación de una norma estándar (una “deficiencia”) sino una respuesta social prejuiciosa ante la diversidad. Esta perspectiva propone las nociones de autonomía y voz propia para las personas con discapacidad (Balza, 2011). Desde el modelo *crip* se rechazan los términos concomitantes al modelo médico, aún presentes en la legislación y las políticas públicas sobre la discapacidad: enfermedad, limitación funcional, minusvalía o deficiencia. En su lugar, se sugieren términos sin connotaciones negativas. En España, el término promovido por el Movimiento de Vida Independiente y Divertad es “personas con diversidad funcional”.

Desde la teoría *crip*, Cruz (2013) suscribe la crítica de Foucault (2001) a las categorías binarias que dividen a las personas en hombre y mujer, normal y anormal. Frente a ello, la autora reivindica las identidades que se producen a través de mecanismos discursivos, dando lugar a categorías fluidas. En su opinión, el género



y la diversidad funcional son categorías fluidas. La conclusión que alcanza Cruz Pérez es que no existen ni las mujeres ni la discapacidad, porque entre los hombres y mujeres hay diferencias de todo tipo y lo mismo ocurre en lo relativo a las distintas capacidades que tiene la población.

Desde el feminismo se ha señalado que la biología es la base material sobre la que se construye la explotación de las mujeres en el sistema patriarcal, de modo que negar la existencia del sexo biológico equivale a invisibilizar la opresión sufrida por las mujeres e imposibilitar las medidas antidiscriminatorias fundadas sobre la categoría jurídica “sexo”. El feminismo también se opone a que el género se considere una identidad personal, pues el término alude a los estereotipos sexistas que lastran el desarrollo de una personalidad libre (Miyares, 2021; Rodríguez, 2019). Sheila Jeffreys (2014) ha criticado, en esta línea, el reduccionismo con que la teoría *queer* enfoca la noción de género, pues dicha palabra se refiere a una división sexual del trabajo y los comportamientos que es dañina para las mujeres (y no a un asunto de ropa o preferencias sexuales). En este sentido, según la autora, las propuestas de “fluidez de género” no pasan de ser un juego estético que no mueve ni un ápice la posición subordinada de las mujeres en el sistema económico y patriarcal.

En la posición *crip*, Thomson (2005) propone abandonar las categorías del diagnóstico médico para pensar la discapacidad y señala que existe discapacidad cuando la imaginación colectiva de la sociedad percibe a unas personas como poseedoras de unos defectos físicos o mentales que les excluyen de la participación igual en el orden social. Toboso y Castillo (2009) exponen que las personas atrapadas en el modelo médico permanecen en su estatuto de enfermas. Según los autores, la prioridad del modelo médico es restituir la salud o suplir una deficiencia para que las personas con discapacidad “se adapten” al estándar social. Frente a dicho modelo médico, Scully (2005) propone que las discapacidades son expresiones de diversidad y que no son negativas *per se*. Por su parte, Balza (2011) destaca que, si la discapacidad se entiende como un error con respecto a la norma, no hay nadie con discapacidad porque nadie encaja completamente en la norma de la ideología biomédica. Según la autora, la discapacidad no es un tipo de corporalidad, sino un momento de vulnerabilidad presente en todos los cuerpos. Frente al binarismo entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad, se plantea que la discapacidad es una categoría fluida en la que caben múltiples tonos. No hay nadie que carezca por completo de discapacidad, pues todo el mundo tiene vulnerabilidades. El hecho de que las personas con discapacidad experimenten una vulnerabilidad mayor que el resto es producto de razones sociales y políticas: la sociedad no está adaptada a todas las personas y estigmatiza a quienes considera diferentes.

Tras esta sucinta exposición de los postulados *crip*, destacamos que algunas voces del movimiento de personas con discapacidad rechazan los excesos del modelo social y plantean varias objeciones, pues señalan que las discapacidades no pueden reducirse a simples manifestaciones de la diversidad humana (Molpece-res, 2019; Villar, 2018). La teoría *crip* no convence a las personas que viven diariamente con grandes dolores crónicos derivados de enfermedades. Resulta difícilmente imaginable un mundo en el que esta concreta “diversidad” fuese positiva (Aránguez, 2018). Es decir, el dolor es un problema físico y no es la consecuencia de un estigma social ni algo que deba ser romantizado mediante el eufemismo “diversidad”. Por supuesto, nadie rechaza la conclusión de que todas las personas somos vulnerables en mayor o menor medida. Todo el mundo es extremadamente vulnerable cuando es bebé y suele volver a serlo en la vejez. Además de ello, distintas eventualidades de la vida pueden hacernos vulnerables y dependientes en cualquier momento, y ninguna persona se libra de ello por autónoma que se crea. Suscita amplio consenso el objetivo principal del modelo social de la discapacidad: romper con el estigma que pesa sobre las personas con discapaci-

dad y romper una lanza a favor de la autonomía de las mismas. Sin embargo, la disolución de la categoría “discapacidad” en un *contínuum* fluido en el que todas las personas somos vulnerables está demasiado cerca de la idea de que nadie lo es especialmente. No resulta apropiada la deconstrucción de esa categoría jurídica “discapacidad”, pues las personas con discapacidad distan de haber alcanzado plenos derechos educativos, laborales, sanitarios y sociales.

Asimismo, consideramos necesario que las personas con discapacidad sean libres para emplear términos con connotaciones negativas como enfermedad o dolor, sin que se vean obligadas a romantizar su experiencia o teñirla de positividad. Las personas con discapacidad deben poder hablar de las limitaciones físicas y de cómo estas afectan a sus vidas. Hablar de las experiencias de dolor no debería conllevar acusaciones de patologizar la discapacidad o de anclarse en un punto de vista médico o biologicista. Titchkosky (2000) ha señalado que el modelo social puede reproducir una forma de separación mente/cuerpo, degradando la experiencia vivida del cuerpo, que no es una mera construcción social. La discapacidad no se entiende por completo desde un enfoque que elimine el elemento biológico. Muchas discapacidades se originan en afectaciones que producen dolor, fatiga, limitaciones de movimiento y problemas orgánicos. Por consiguiente, la solución no puede limitarse a una aceptación tolerante de la diversidad. Tampoco es suficiente con que la sociedad realice ajustes organizativos de los espacios y modos de trabajo para la integración. Todo esto es necesario, pero hay una indudable dimensión biomédica: en numerosos casos el progreso científico podría mejorar la vida de las personas con discapacidad e incluso curar algunas de las enfermedades que la originan. Esto no resulta incompatible con la crítica constructiva al sistema biomédico.

La teoría *crip* exhibe un rechazo frontal y sin matices al modelo biomédico. Dicha posición anticientífica impide incorporar reivindicaciones relativas a la salud de las personas con discapacidad. El nexo entre la enfermedad y la discapacidad es imprescindible para muchas personas con discapacidad o dependencia. Por ejemplo, para aquellas personas afectadas por enfermedades crónicas cuya discapacidad carece de reconocimiento administrativo expreso. Es lo que ocurre con enfermedades como la esclerosis múltiple o la fibromialgia, que han sido olvidadas por el Real Decreto 1971/1999, que establece de modo exhaustivo las dolencias que son causa de reconocimiento del grado de discapacidad, de modo que resulta especialmente complicado acceder al grado en estos casos.

Un elemento del modelo social que la teoría *crip* lleva al extremo es el énfasis en la modificación de las palabras como manera de modificar la realidad. Como señala Cruz (2013), las personas con discapacidad han sido tradicionalmente denominadas con términos despectivos, como “incapaces”, “inválidas” o “minusválidas”. Rivas (2009) expone que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece el consenso internacional del término “persona con discapacidad”. En el Derecho español la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad señala que debe usarse dicho término, aunque varias leyes vigentes conservan términos despectivos. Frente a los nombres peyorativos, en 2005 el Foro de Vida Independiente, vinculado a la teoría *crip*, propuso el uso del término “diversidad funcional” (Mañas, 2009). Este término ha sido cuestionado desde dentro del colectivo por no distinguir las limitaciones y necesidades específicas de las personas con discapacidad. Se ha de destacar que la forma consensuada por el Derecho internacional es “personas con discapacidad” y las denominaciones como “diversidad funcional” han sido rechazadas expresamente por la mayoría de colectivos de personas con discapacidad porque implican una negación compasiva de la discapacidad.

El uso de términos políticamente correctos para designar a las personas con discapacidad se convierte en un problema cuando sustituye las reivindicaciones urgentes de derechos por una celebración orgullosa de la



diversidad. Se ha objetado a la versión *crip* del modelo social que su énfasis en el lenguaje y también en la sexualidad sustituyen las reivindicaciones más acuciantes de las personas con discapacidad, poniendo en su lugar *performances*. La actitud contracultural de la teoría *crip* no encaja demasiado bien con el paradigma de los derechos y el Estado del bienestar, necesario para hacer valer, entre otros, los derechos a la salud, la educación, el trabajo y el cuidado de las personas con discapacidad. Lo que se critica al punto de vista *crip* es su neoliberalismo postmoderno, su individualismo revestido de “pose gamberra” (Aránguez, 2018).

Las objeciones aquí expuestas, que constituyen una crítica a la rama más constructivista del modelo social de la discapacidad, dan lugar a la aparición de un tercer modelo, con pretensión de sintetizar el modelo social y el modelo médico, denominado modelo biopsicosocial. Este modelo es el acogido por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001) y por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), que en el preámbulo señala que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”, y en el artículo 1 establece que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. El modelo biopsicosocial enfatiza la importancia de los derechos sociales, como la atención sanitaria, la accesibilidad urbana, los cuidados y el acceso a la educación y el empleo (Canimas, 2015; Verdugo y Schalock, 2010).

---

### 3. Feminismo de la discapacidad

Los estudios feministas de la discapacidad surgen en el contexto de los *disability studies*. En ellos encontramos análisis y reflexiones sobre la discriminación experimentada por las mujeres con discapacidad en la educación, el trabajo, los servicios de salud, la comunidad y los establecimientos, la violencia ejercida por parte de personas cuidadoras, la violencia machista y las agresiones sexuales a niñas y mujeres con discapacidad (Arenas, 2009).

Sin embargo, Isabel Balza (2011) señala que lo distintivo de los estudios feministas de la discapacidad no es que la materia investigada sea la realidad de las mujeres con discapacidad, sino el hecho de cuestionarse las oposiciones binarias como hombre/mujer, capacidad/discapacidad, normal/anormal, que según la teoría *crip*, sustentan la discriminación. Balza (2011) retoma el concepto de monstruo de Foucault para hacer referencia a aquellas personas cuya existencia pone en cuestión el orden social. Según esta autora, la sociedad rechaza lo que perturba las reglas de la sociedad y ese sería el fundamento de la fobia a las personas con discapacidad y otros grupos oprimidos, de modo que la propuesta principal del enfoque postestructuralista/*crip*, es la celebración de la diversidad. En el mismo sentido, Garland-Thomson (2005) señala que el objetivo de los estudios feministas de la discapacidad es eliminar los estereotipos contra la discapacidad, recuperar las voces descartadas y entender las relaciones entre cuerpos y seres, iluminando el proceso de formación de la identidad. En esta línea, Cruz (2013) considera que el feminismo ha sido protagonizado por mujeres blancas, burguesas, heterosexuales y sin discapacidad, que han conformado el canon de la vida “normal”

de una mujer, ignorando la voz de las mujeres con discapacidad, al considerar que sus vidas no son representativas. Según la autora el término “mujer” no alude a ninguna identidad común.

En lo concerniente a estas ideas, consideramos que el cuestionamiento *crip* de los sujetos colectivos “mujeres” y “personas con discapacidad” resulta contraproducente para el análisis de la discriminación de las mujeres con discapacidad, pues imposibilita el análisis sistemático y se precipita en la individualidad y el particularismo. Las mujeres con discapacidad experimentan dificultades para la integración en el mercado de trabajo por ser mujeres en una sociedad patriarcal y por tener una discapacidad. Las dos categorías son necesarias para denunciar la exclusión y la desigualdad que experimentan, porque lo que les ocurre no es un fenómeno individual. La perspectiva interseccional, iniciada por Kimberlé Crenshaw (1989, 1991), requiere partir del análisis de ambas categorías. Según dicha perspectiva, a ello debemos añadir el análisis de las situaciones de discriminación que solo padecen específicamente las mujeres con discapacidad. No es suficiente con hacer una suma entre las experiencias de una mujer sin discapacidad y las de un hombre con discapacidad. Las categorías “mujeres” y “discapacidad” no explican por completo las experiencias de las mujeres con discapacidad, pero ambas categorías son necesarias para comprender gran parte de sus experiencias.

Sostenemos que el objeto de investigación de los estudios feministas de la discapacidad ha de ser la discriminación experimentada por las mujeres con discapacidad, y no ninguna suerte de deconstrucción categorial. Según la macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019 son víctimas de violencia en la pareja, tanto de tipo físico como sexual, con una prevalencia mayor a la experimentada por las mujeres sin discapacidad. Un factor que dificulta a las mujeres escapar de las situaciones de violencia es la baja tasa de ocupación laboral que, según la citada macroencuesta, es casi treinta puntos más baja que la de las mujeres sin discapacidad, de modo que solo una de cada seis mujeres con discapacidad declara tener un trabajo (Castellanos-Torres *et al.*, 2022). Además, se ha apuntado que los problemas de autoestima y de imagen corporal, junto con las dificultades de encontrar pareja y el temor a que nadie más las quiera o las cuide, hacen que sean más fáciles de manipular emocionalmente (Hassouneh-Phillips y McNeff, 2005).

Las mujeres con discapacidad también experimentan violencia sexual durante la infancia o la adolescencia con mayor prevalencia que las mujeres sin discapacidad, un 54 % frente al 37 % (Castellanos-Torres *et al.*, 2022). Las mujeres con discapacidad son agredidas, violadas y abusadas el doble que las mujeres sin discapacidad. En concreto, un 10 % frente al 6 % de las mujeres sin discapacidad (Castellanos-Torres *et al.*, 2022). Y es menos probable que las mujeres con discapacidad reciban asistencia porque tienen menos recursos, independencia y credibilidad (DVIRC, 2003, Brownridge, 2006). La violencia sexual fuera de la pareja es habitualmente cometida por un familiar masculino como el padre o el hermano (37 % de los casos), seguido de los casos en los que el agresor es un conocido (30 %), o un desconocido (30 %) y de aquellos en los que es un vecino (20 %). Agrupando los casos de familiares, vecinos y conocidos, observamos que en un 87 % de los casos, el agresor pertenece al entorno de la víctima (Castellanos-Torres *et al.*, 2022). Las discapacidades físicas o intelectuales, los problemas de movilidad o de dependencia hacia sus cuidadores, hacen que las mujeres con discapacidad tengan más difícil protegerse de tocamientos no deseados y contacto sexual. La violencia sexual se ve facilitada por los factores económicos, emocionales y de movilidad que sufren las mujeres con discapacidad (Jeffreys, 2020).

El movimiento *crip* sostiene que existe un “derecho al sexo”, siendo esta la reivindicación principal de esta corriente. El objetivo sería promover la sexualidad de las personas con discapacidad, argumentando que estas han sido tradicionalmente consideradas seres asexuados y apartadas de la sexualidad a causa de

prejuicios (Centeno, 2016). Este argumento no suscita ninguna objeción. Sin embargo, lo problemático es que estos estudios suelen presentar la sexualidad como una necesidad y un derecho, en lugar de presentarla como una relación intersubjetiva que debe ser igualitaria y deseada por ambas partes. Además, la teoría *crip*, al igual que su homóloga teoría *queer*, adopta una mirada neutra, sin distinguir entre la vivencia de la sexualidad de los hombres y las mujeres. Como sostiene Jennifer Oriel, toda reivindicación relacionada con la sexualidad debería partir del reconocimiento de la situación de desigualdad entre mujeres y hombres, de la vulnerabilidad social de las mujeres y la consideración específica del derecho de las mujeres a la indemnidad sexual (Oriel, 2005).

Consideramos que la mayoría de los estudios feministas de la discapacidad adolecen de una posición poco crítica con los mandatos de género. Así, es habitual que los trabajos defiendan las siguientes tesis: las mujeres con discapacidad pueden ser buenas madres, las mujeres con discapacidad tienen derecho a ejercer su sexualidad y las mujeres con discapacidad son bellas (Cruz, 2013; Morris, 1996). Estamos de acuerdo con Jenny Morris en que la discapacidad puede impedir en grado variable la realización de las expectativas sociales, como ocurre con los estereotipos que consideran que las mujeres con discapacidad son demasiado débiles o inestables para ser madres. No poder desarrollar dichas expectativas a causa de la discapacidad produce sufrimiento. Sin embargo, como sostiene Mar Molpeceres, una reflexión feminista más profunda sobre la discapacidad nos conducirá a una perspectiva crítica sobre los ideales de la maternidad, la belleza y la sexualidad. La autora se pregunta: ¿la máxima aspiración de una joven con síndrome de Down debe ser desfilarse como modelo y ser sexualizada por hombres?, ¿lograr ser madre, tener pareja y una casa limpia es un objetivo feminista? El hecho de que nadie espere que las vidas de las mujeres con discapacidad sean “femeninas”, ofrece una oportunidad para abolir el corsé de género, es decir, las asfixiantes expectativas de belleza y maternidad que conducen a muchas mujeres a pasar toda la vida agradando a todo el mundo menos a sí mismas (Molpeceres, 2019).

En lo concerniente a la sexualidad, la perspectiva del derecho al sexo no debería presentarse como representativa de los estudios feministas de la discapacidad, porque lo cierto es que su análisis de la sexualidad ignora la desigualdad social existente entre mujeres y hombres. Como expone Sheila Jeffreys (2020), esta retórica ha convertido la discapacidad en un nicho de negocio importante para la industria de la prostitución. Se argumenta que las personas con discapacidad tienen derechos sexuales y que dichos derechos incluyen la prostitución, denominada eufemísticamente por sus partidarios “asistencia sexual” (Arnau, 2014). La normalización de la prostitución está apoyada por la retórica sobre los derechos sexuales de las personas con discapacidad que es común en gran parte de la literatura académica sobre la discapacidad (Earle, 2001).

La demanda de prostitución es un interés de algunos hombres con discapacidad que se aleja completamente de las necesidades y reivindicaciones de las mujeres con discapacidad (Begum, 1992). Los abusos hacia las mujeres con discapacidad pueden producirse en el contexto de la prostitución. De hecho, la prostitución depende de la explotación de las mujeres más vulnerables laboral y socialmente, ya que atrae a las mujeres que no encuentran otro modo de ganarse la vida. Los estudios realizados muestran que también numerosas mujeres prostituidas tienen discapacidad psicológica debido a problemas de salud mental, particularmente el trastorno de estrés postraumático (Farley, 2003). Hay hombres que acosan a las mujeres con discapacidad o que buscan el acceso sexual a ellas a través del acecho, la explotación sexual, la pornografía o haciéndose sus novios (Elman, 1997). Los fetichistas de la discapacidad se excitan con esto porque la sexualidad masculina se ha construido para erotizar la diferencia de poder. Toda forma de vulnerabilidad femenina es sexualizada y transformada en un fetiche. Catharine MacKinnon (1995) señala que la erotización

de la jerarquía por parte de los hombres convierte a las niñas en fetiche pedófilo y a las mujeres exóticas en fetiche racista, como muestran la trata y el turismo sexual. La sociedad erotiza todo tipo de humillaciones hacia las mujeres: la esclavitud, el racismo, la humillación, los azotes, la asfixia, la intercambiabilidad de las mujeres, el abuso de menores, la reducción de las mujeres a partes del cuerpo, la anulación de la libertad, la sexualización de la pobreza y el abuso de las mujeres con discapacidad.

Sheila Jeffreys (2020) ha investigado una extraña variación del fetiche de la discapacidad, pues hay hombres que se excitan simulando ellos mismos que no tienen brazos o piernas, y llegan a obsesionarse con ello hasta el punto de reivindicar que los poderes públicos financien su amputación (Furth y Smith, 2002; Elliott, 2003; First, 2004). Este fetiche de convertirse voluntariamente en una persona con discapacidad responde a una romantización insensible a las dificultades que representa tener una discapacidad. Dicho fetiche conecta con la fantasía de hibridación entre el ser humano y las máquinas (ya sea mediante prótesis o sillas de ruedas), entre la masculinidad y la femineidad, en el marco de las modificaciones corporales estéticas y biotecnológicas. Con inspiradoras como Donna Haraway (1991) y Preciado (2008), este imaginario de ciencia ficción *cyborg* se vehicula en el movimiento *crip*-posporno con Annie Sprinkle y Marie-Hélène Bourcier, con el objetivo de crear nuevas estéticas excitantes (Smiraglia, 2012).

Desde la mirada abolicionista propia del feminismo, el posporno *crip* sigue siendo prostitución filmada que casi siempre mantiene una imagen estereotipada de la belleza femenina y cuya única nota distintiva es su estética punk, antisistema, fetichista y multicultural (un producto alternativo perfectamente integrado en la industria del sexo). MacKinnon (1995) explica que las corrientes inspiradas en Lacan y Foucault (como es el caso de la teoría *crip*) consideran que la sexualidad es un ímpetu, una necesidad que debe expresarse libremente y que toda práctica sexual es buena y liberadora. Cualquier punto de vista que se aparte de esta perspectiva es tachado de puritano, trasnochado y reaccionario (por ejemplo, cualquier cuestionamiento a la prostitución o la pornografía). Como expone Víctor Villar (2018), en nuestro país esta visión se corresponde con la ideología del destape, que ha tenido acogida porque tuvimos cuarenta años de nacional-catolicismo y en materia de sexualidad hemos optado por el efecto péndulo, pasando de un extremo al otro. Las citadas teorías posmodernas se presentan como liberadoras de todas aquellas personas cuya sexualidad ha sido tradicionalmente reprimida. Surgen así las personas con discapacidad sexualmente liberadas, asertivas, que dicen *yes, we fuck* (Centeno, 2016). Según la teoría *crip*, las personas con discapacidad, una vez se libren de la terrible distinción entre “normales” y “anormales”, podrán acceder a la sexualidad. Pero las mujeres en la sociedad están subordinadas económica y sexualmente a los hombres. La sexualidad no puede entenderse solo desde la libre expresión, dado que un análisis feminista tiene que tomar en cuenta la variable de sexo y dar respuesta a la violencia sexual y a la cosificación experimentada por las mujeres con discapacidad.

---

#### 4. Conclusiones

En este trabajo hemos identificado varias objeciones a los excesos del modelo social de la discapacidad, representado en su versión más extrema por la teoría *crip*. De modo sumario, las objeciones son las siguientes:

Primera objeción.- Las fuentes referidas consideran reduccionista concebir la discapacidad como un constructo ideológico, ignorando su dimensión material. Las limitaciones orgánicas, físicas, sensoriales, orgánicas, cognitivas y psicológicas no desaparecerían en una sociedad educada en la tolerancia y la diversidad.

Segunda objeción.- Las fuentes estudiadas destacan que el dolor y otras limitaciones impactan negativamente en la vida de las personas y por ello no deberían ser romantizadas mediante el eufemismo “diversidad” empleado por la aproximación *crip*. Algunas fuentes de la perspectiva *crip* esgrimen acusaciones de patologizar la discapacidad o de aferrarse al modelo médico. Dichas acusaciones podrían coartar la libertad de las personas con discapacidad para teorizar sobre su experiencia mediante términos con connotaciones negativas como “enfermedad”, puesto que podrían verse empujadas a teñir su experiencia de positividad.

Tercera objeción.- La disolución de la categoría “discapacidad” en un espectro en el que todas las personas somos vulnerables en algún grado se encuentra próxima a la tesis de que nadie tiene discapacidad. Esta difuminación categorial de la categoría jurídica “discapacidad” puede impactar negativamente sobre el derecho y las políticas públicas, dado que las personas con discapacidad distan de haber alcanzado el ejercicio pleno de sus derechos en los ámbitos educativo, laboral, sanitario, etc.

Cuarta objeción.- La teoría *crip* apuesta por la estrategia deconstructiva consistente en modificar las palabras como manera de modificar la realidad. Sin embargo, frente a dicha estrategia puede objetarse que el uso de términos políticamente correctos para designar a las personas con discapacidad puede funcionar como un eufemismo que invisibiliza o sustituye la necesidad de derechos efectivos por una celebración de la diversidad políticamente inofensiva y mucho menos costosa.

Quinta objeción.- Frente al paternalismo del modelo médico y frente los excesos del modelo social, los estudios de la discapacidad han propuesto un modelo integrador, con pretensión de sintetizar el modelo social y el modelo médico, denominado modelo biopsicosocial. Este modelo enfatiza la importancia de los derechos sociales, como la atención sanitaria, la accesibilidad urbana, los cuidados y el acceso a la educación y el empleo. Los estudios *crip* ignoran con frecuencia la existencia de este tercer modelo.

Sexta objeción.- Se ha señalado que la teoría *crip* exhibe un rechazo frontal y sin matices al modelo médico. Dicha crítica a la ciencia impide incorporar reivindicaciones relativas al progreso científico y la salud de las personas con discapacidad. Esto no resulta incompatible con la crítica constructiva al sistema médico, como ponen de manifiesto los trabajos del modelo biopsicosocial.

Séptima objeción.- Se ha objetado el énfasis *crip* en las *performances*, los juegos de lenguaje y la sexualidad. La actitud contracultural de la teoría *crip* podría ser contradictoria con las aproximaciones distributivas o con el desarrollo del Estado del bienestar, necesario para hacer valer, entre otros, los derechos a la salud, la educación, el trabajo y el cuidado de las personas con discapacidad.

Octava objeción.- El cuestionamiento *crip* de los sujetos colectivos “mujeres” y “personas con discapacidad” puede resultar contraproducente para el análisis de la discriminación de las mujeres con discapacidad. Hemos defendido que el objeto de investigación de los estudios feministas de la discapacidad debe ser la discriminación experimentada por las mujeres con discapacidad, y no una abstracta deconstrucción categorial de binarismos.

Novena objeción.- A partir del estudio de las fuentes hemos concluido la necesidad de un abordaje crítico de los mandatos de género relativos a la maternidad, la belleza y la sexualidad en los estudios feministas de la discapacidad.

Décima objeción.- Desde la perspectiva teórica del feminismo, sostenemos que la sexualidad no puede formularse como una necesidad o un derecho, dado que es una relación intersubjetiva que ha de desenvolverse desde la igualdad y el deseo compartido. Por consiguiente, consideramos que la teoría *crip* de la sexualidad contiene un sesgo sexista al obviar la situación de desigualdad entre mujeres y hombres, así como el derecho de las mujeres a la indemnidad frente a toda forma de cosificación, agresión o explotación sexual.

---

## Referencias bibliográficas

- Aránguez, T. (2018). *¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?* Dykinson.
- Arenas, M. (2009). Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) como agentes de transformación social: una perspectiva internacional. *Feminismo/s*, (13), 49-68.
- Arnau, S. (2014). La asistencia sexual a debate. *Dilemata*, 15, 7-14.
- Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata*, (7), 57-76.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*. Morata.
- Begum, N. (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist Review*, 40, 70-84.
- Brownridge, D. (2006). Partner violence against women with disabilities: Prevalence, risk, and explanation. *Violence Against Women*, 12(9), 805-822.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa*. Paidós.
- Butler, J. y Fraser, N. (2000). *¿Reconocimiento o redistribución? Un debate entre marxismo y feminismo*. Traficantes de sueños.
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79-97.
- Castellanos-Torres, E. et al. (2022). *Informe sobre violencia contra las mujeres con discapacidad a partir de la explotación de los datos de la macroencuesta de violencia contra la mujer 2019 de la DGVG*. Fundación CERMI Mujeres. Editorial Cinca.
- Centeno, A. (2016). Yes, we fuck! y la asistencia sexual. *Revista de Treball Social. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya*, (208), 79-91.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1, 139-167.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43, 1241-1299.
- Cruz, M. (2013). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Géneros. Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, (12), 51-71.
- Davis, L. (2017). *The disability studies reader*. 5ª ed. Routledge.
- DVIRC (2003). *Triple disadvantage. Out of sight, Out of mind*. DVIRC.
- Earle, S. (2001). Facilitated sex and the concept of sexual need: Disabled students and their personal assistants. *Disability and Society*, 14, 309-323.
- Elliott, C. (2003). *Better than well: American medicine meets the American dream*. Norton.
- Elman, A. (1997). Disability pornography: The fetishization of women's disabilities. *Violence Against Women*, 3, 257-270.
- España. Ley 51/2003, 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.



- 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.
- Farley, M. (2003). *Prostitution, trafficking and traumatic stress*. The Haworth Press.
- First, M. (2004). Desire for amputation of a limb. *Psychological Medicine*, 35(6), 919-928.
- Fonseca, C. y Quintero, M. (2009). La teoría *queer*: la de-construcción de las sexualidades periféricas. *Sociológica*, 24(69), 43-60.
- Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Akal.
- Fraser, N. y Honneth, A. (2006). ¿Redistribución o reconocimiento? Morata.
- Furth, G. y Smith, R. (2002). *Amputee identity disorder*. Bloomington.
- Gadamer, H. (1997). *Verdad y método*. Sígueme.
- García-Santesmases, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes. Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* [Tesis doctoral]. Universitat de Barcelona.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs*, 30(2), 1557-1587.
- Haraway, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Cátedra.
- Hassouneh-Phillips, D. y McNeff, E. (2005). I thought I was less worthy: Low sexual and body esteem and increased vulnerability to intimate partner abuse in women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 23(4), 227-240.
- Jeffreys, S. (2014). *Gender hurts: A feminist analysis of the politics of transgenderism*. Routledge.
- Jeffreys, S. (2020). La discapacidad y el derecho de los hombres al sexo. En S. Jeffreys, *Ensayos sobre políticas sexuales*. Labrys.
- Lapierre, M. (2021). Contribuciones del feminismo posestructuralista al activismo de las personas con discapacidad en el contexto chileno. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 81-101.
- Linton, S. (1998). Disability studies/not disability. *Disability & Society*, 13(4), 525-540.
- MacKinnon, C. (1995). *Hacia una teoría feminista del Estado*. Cátedra.
- Mañas, C. (2009). Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso. *Feminismo/s*, (13), 9-20.
- McRuer, R. (2021). *Teoría crip. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótica Libros.
- Miyares, A. (2021). *Distopías patriarcales*. Cátedra.
- Molpeceres, M. (2019). Las mujeres con discapacidad frente al patriarcado. En P. Alcántara et al., *Se acabó el silencio. Feminismo: cuidados, salud, autonomía*. La Moderna.
- Morris, J. (1996). Mujeres discapacitadas y feminismo. En J. Morris (Ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 17-33). Narcea.
- Moscoso, M. y Arnau, S. (2016). Lo *queer* y lo *crip*, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata*, 8(20), 137-144.
- Nussbaum, M. (22 de febrero de 1999). The professor of parody. The hip defeatism of Judith Butler. *The New Republic*. <https://newrepublic.com/article/150687/professor-parody>.



- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Oriel, J. (2005). Sexual pleasure as a human right: Harmful or helpful to women in the context of HIV/ AIDS? *Women's Studies International Forum*, 28(5), 392–404.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.
- Pfeiffer, D. (2003). The disability studies paradigm. En P. Devlieger (Ed.), *Rethinking disability. The emergence of new definition, concepts and communities* (pp. 95-106). Garant.
- Preciado, B. (2008). *Testo yonqui*. Espasa.
- Rivas, P. (6 de mayo de 2009). *Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el síndrome de fatiga crónica*. VII Jornada sobre avances en el síndrome de fatiga crónica. Barcelona.
- Rodríguez, R. (2019). *La mujer molesta. Feminismos postgénero y transidentidad sexual*. Ménades.
- Scully, J. (2005). Admitting all variations? Postmodernism and genetic normality. En M. Shildrick, y R. Mykitiuk (Eds.), *Ethics of the Body. Postconventional Challenges* (pp. 49-68). The MIT Press.
- Serra, M. (2014). Feminismo y discapacidad. *Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, (31), pp. 251-272.
- Smiraglia, R. (2012). Sexualidades de(s)generadas: algunos apuntes sobre el postporno. *Imagofagia*, (6), 1-22.
- Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587.
- Titchkosky, T. (2000). Disability studies: The old and the new. *The Canadian Journal of Sociology*, 25(2), 197-224.
- Toboso, M. y Guzmán, F. (2009). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de procusto. *Revista política y sociedad*, 47(1), 67-83.
- Verdugo, M. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Villar, V. (15 de enero de 2018). Paralelismos entre el feminismo y el MPCD (Movimiento de Personas con Discapacidad). *Diario 16*. <https://diario16.com/paralelismos-feminismo-mpcd-movimiento-personas-discapacidad/>.



# Accesibilidad en los sitios web de las entidades públicas colombianas

*Accessibility on the websites of Colombian public entities*

## Resumen

El objetivo de la investigación es evaluar y comprender los niveles de accesibilidad de los sitios web de entidades públicas colombianas desde las guías internacionales y la normativa colombiana, así como desde las experiencias de la ciudadanía. Se diseñó una evaluación en forma ascendente con cinco etapas (selección de contenidos; validación virtual; entrevistas con equipos de trabajo de entidades públicas; entrevistas con ciudadanos y ciudadanas y divulgación de resultados). Esta metodología permitió conocer la gestión de contenidos por parte de las entidades y las razones de su actual estado de accesibilidad. En total, se evaluaron cerca de 400 páginas de 93 sitios web; se analizaron 20 horas de vídeo de interacciones con usuarios finales con discapacidad y se examinaron cerca de 28 entrevistas con equipos de trabajo. Concluimos que no se cumple con el nivel Doble A exigido por la ley, por desconocimiento y subestimación de la accesibilidad, además de la invisibilización de las personas usuarias finales dentro de los proyectos de implementación y desarrollo web. Tampoco hay iniciativas sólidas que permitan aumentar el conocimiento sobre este importante tema.

## Palabras clave

Accesibilidad, contenidos web, entidades públicas colombianas, espiral de la accesibilidad, WCAG 2.1.

## Abstract

The objective of the research is to evaluate and understand the levels of accessibility of the websites of Colombian public entities from international guides and Colombian regulations, as well as from the experiences of citizens. An evaluation spiral with five stages was designed (selection of contents; virtual validation; interviews with work teams of public entities; interviews with citizens and dissemination of results). The implementation of this spiral is considered innovative since it allows knowing the internal reality of the entities in content management. In total, about 400 pages from 93 websites were evaluated; Interactions were analyzed in more than 20 hours of video and about 28 interviews with work teams were examined. We conclude that the reasons for not complying with the Double A level required by law are due to systematic ignorance of accessibility and an invisibility of end users within the implementation and web development projects. In the end, not only is the law broken, but digital exclusion is allowed. There are not initiatives that allow growing the know about the topic.

## Keywords

Accessibility, web content, Colombian public entities, accessibility spiral, WCAG 2.1.

**Jaime Enrique Cortés Fandiño**

<jcortes@uniminuto.edu>

Uniminuto. Colombia

**Rigoberto Solano Salinas**

<rigosolanosalinas@gmail.com>

Uniminuto. Colombia



## Para citar:

Cortés, J. E. y Solano, R. (2022). Accesibilidad en los sitios web de las entidades públicas colombianas. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 147-183.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.07>>

**Fecha de recepción:** 24-05-2021

**Fecha de aceptación:** 10-04-2022



## 1. Introducción

Este artículo hace parte de la etapa de divulgación de resultados de la investigación *Inclusión y accesibilidad web en los ambientes digitales del gobierno colombiano*, avalada por la Corporación Universitaria Minuto de Dios<sup>1</sup>, en Bogotá (Colombia). El objetivo fue comprender los niveles de accesibilidad de los sitios web del Gobierno colombiano desde la perspectiva de las recomendaciones internacionales y la normativa colombiana publicada al respecto, así como de las experiencias de la ciudadanía. El proyecto partió de la hipótesis de que en Colombia las entidades públicas no tienen sitios web accesibles, lo que deriva en prácticas de info-exclusión e incumplimiento de las leyes colombianas (Ley 1341, 2009; Ley 1618, 2013; Ley 1712, 2014; Decreto 1081, 2015; Decreto 1008, 2018; MinTic, 2019a).

En 2020, el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (MinTic) publicó la Resolución 1519, en donde se “definen los estándares y directrices para publicar la información”, haciendo énfasis en otras leyes y normas que buscan enmarcar un tratamiento accesible de la información. Allí, la norma NTC 5854 de 2011, “establece los requisitos de accesibilidad que son aplicables a las páginas web, que se presentan agrupados en tres niveles de conformidad: A<sup>2</sup>, AA<sup>3</sup>, y AAA<sup>4</sup>” (Icontec, 2011) basándose en las *Pautas de accesibilidad para contenido web 2.0* de Web Content Accessibility Guidelines (WCAG 2.0, por sus siglas en inglés), publicadas por el World Wide Web Consortium (W3C, por sus siglas en inglés), en 2008.

El incumplimiento de la ley pone a las entidades públicas en una situación que podría tener dos lecturas: por un lado, definir las acciones técnicas y funcionales para evitarse sanciones, y de paso, garantizar el acceso de públicos y personas con diferentes formas de acceder a los contenidos web (desde la discapacidad, hasta dificultades técnicas con software e Internet); por otro, la oportunidad para permitir el desarrollo y consolidación de una cultura institucional incluyente, que sobrepasa el simple cumplimiento del requisito, reconociendo las necesidades de acceso y diferencias de sus públicos visitantes. En ambas, es necesario conocer las realidades operativas, laborales, técnicas y educativas, de webmasters, equipos de soporte tecnológico, oficinas de comunicación, asesores, entre otros.

Si bien es cierto que el Gobierno colombiano ha elaborado su normativa de accesibilidad sobre WCAG 2.0, es importante señalar que estas recomendaciones van avanzando, lo que presupone que, al no estar a la par de su actualización, también es un riesgo para cumplir con la accesibilidad. Por ejemplo, según WCAG 2.1, los tres niveles de conformidad de la accesibilidad buscan “mejorar la guía de accesibilidad para tres grupos principales: personas usuarias con discapacidades cognitivas o de aprendizaje, personas usuarias con baja visión y personas usuarias con discapacidades en dispositivos móviles” (WAI, 2018), entre otras consideraciones que aparecen en la medida que, tanto dispositivos, software y cultura de uso, van cambiando. Esto no significa que las mejoras solo han sido priorizadas en esos grupos; es más bien una manera de mencionar que, comparada con la anterior versión, paulatinamente se va afianzando la necesidad de integrar la accesibilidad en nuestra vida y que eso no solo es asunto técnico para expertos. En este sentido, las mejoras expresadas en la guía aportan de forma más explícita a que no se trata solo de entender la discapacidad; es una forma de re-

1. El proyecto de investigación (C119 – 168), aprobado en la VIII Convocatoria para el desarrollo y el fortalecimiento de la investigación de la Corporación Universitaria Minuto de Dios – Uniminuto, se inició en 2019.

2. Requisito básico para que algunos grupos de usuarios pudieran usar el contenido web.

3. Indica una mejor accesibilidad y la eliminación de importantes barreras de acceso al contenido.

4. El más completo –y complejo– porque proporciona accesibilidad total del contenido web. Es un nivel de pocos sitios web tienen en Internet.

conocer la diversidad de las personas en tanto sus relaciones con los contenidos y los diseños. La diversidad es, como menciona González, “una constelación de objetos, de lenguajes, de culturas, de cuerpos sintientes, amantes, odiantes, deseantes y pensantes” (González, 2020, p. 174). Significa entonces que la accesibilidad web es una práctica que permite distinguir nuestras diferencias, no solo por las capacidades para consultar y/o descargar información relevante sobre el Estado y los gobiernos, sino también porque las discapacidades físicas, sensoriales o cognitivas no pueden ser un obstáculo para realizar estas tareas.

Al tratar la accesibilidad es común que se relacione directamente con la discapacidad, asunto que el proyecto de investigación entendió y asumió desde el modelo social: “La discapacidad no es un atributo personal, sino que se expresa socialmente por la presencia de ámbitos en donde a las personas con discapacidad no se les permite acceder.” (Valencia, 2014, p. 20). Menciona además que “si en el modelo rehabilitador la discapacidad es atribuida a una patología individual, en el modelo social se interpreta como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible” (Palacios, 2008, p. 123). De esta manera, la discapacidad también es una diversidad que debe ser tenida en cuenta en el diseño de cualquier sitio web, como lo mencionan las investigaciones de Díaz y Amadeo (2020), Ortiz (2019), Gutiérrez *et al.* (2015), Gutiérrez (2017), Hilera *et al.* (2014), Luján-Mora (2008), Peñafiel y Luján-Mora (2014), Sánchez-Gordon y Luján-Mora (2015) y Acosta y Luján-Mora (2019), entre muchos otros trabajos.

La investigación también permitió recopilar un estado del arte de los últimos 30 años sobre normativa colombiana que hace referencia o trata de forma directa la accesibilidad. Desde 1997 se han publicado 56 documentos entre leyes, decretos, normas de calidad y lineamientos emitidos por diferentes entidades de control que comprometen acciones puntuales para garantizar el acceso físico y virtual. Desafortunadamente, la realidad de la accesibilidad en los sitios web de entidades públicas no da cuenta de un interés explícito por cumplir la ley y, lo más importante, en desarrollar una cultura de la inclusión.

---

## 2. Metodología

La investigación se realizó teniendo como marco de acción a la *espiral de la accesibilidad web*, metodología propia del proyecto, creada y personalizada para conocer las razones de quienes son los usuarios finales, pero también de quienes gestionan o proveen los diseños y los contenidos. Esta espiral toma como fuente de creación los trabajos de evaluación presentados por Campoverde-Molina *et al.* (2019) y Casasola *et al.* (2017), en donde se hacen procesos de evaluación usando herramientas digitales de forma exclusiva. También se ha tenido en cuenta la *Metodología de evaluación de conformidad de accesibilidad de los sitios web* (*Website Accessibility Conformance Evaluation Methodology*, WCAG-EM, por sus siglas en inglés), específicamente cuando menciona que “WCAG-EM principalmente evalúa la conformidad de los sitios web existentes. Sin embargo, la accesibilidad no debe dejarse para la etapa de evaluación; debe integrarse desde el principio y durante todo el ciclo de vida del proyecto, en la planificación, el diseño y el desarrollo” (WAI, 2020, sec. alcance).

También hay que mencionar que esta metodología ha sido creada a propósito de las condiciones del proyecto de investigación. Esto no significa que no se hayan estudiado otras; todo lo contrario. Ha sido preci-

samente la inspección de otras propuestas lo que evidenció las oportunidades de innovación metódica con respecto a la accesibilidad.

La espiral no se conforma con definir los posibles errores de accesibilidad sino que, mediante las entrevistas a usuarios finales, pero sobre todo, a quienes son autores o gestores de contenidos, permite cumplir con el objetivo del proyecto: comprender los niveles de accesibilidad de los sitios web de entidades públicas colombianas basados en las realidades de quien construye o gestiona contenidos; de quienes los usan y las herramientas que permiten sus usos. Esa comprensión se logra a través del seguimiento estricto de las etapas de la espiral.

La mayoría de las evaluaciones o auditorías de accesibilidad se realizan sobre el contenido (automático y manual) con un porcentaje de participación mínima de personas que cumplen con el rol de usuarios/as finales y gestores/as de contenidos. Por ejemplo, los trabajos de investigación adelantados por Campoverde-Molina *et al.* (2019) y Casasola *et al.* (2017) se han soportado exclusivamente en herramientas digitales como eXaminator (<http://examinator.net/>), Tenon (<https://tenon.io/>), Tawdis (<https://www.tawdis.net/>), entre otros, para diagnosticar el estado de accesibilidad en los sitios web analizados. Estos resultados luego son sometidos a análisis heurísticos por parte de los/las investigadores/as, obviando que la accesibilidad es fundamentalmente la posibilidad de trabajar con las personas que no necesariamente conocen aspectos técnicos y funcionales de los ambientes web para identificar sus singularidades y las formas como la creación de contenidos debería asumirse.

Dicho de otra manera, los sitios y los proyectos web deben ser accesibles para las personas y no para cumplir con los validadores de Internet. Cabe anotar que una herramienta virtual, por buen trabajo que haga, no logra simular la diversidad humana (Cortés, 2020, como se citó en Polo, 2020); igualmente, una persona experta, por conocedora que sea, no reemplaza la experiencia de uso de una persona ajena al proceso; de hecho, si las personas incluidas tienen alguna discapacidad, el resultado de su participación será aún más enriquecedor.

Ubicar como una etapa metodológica la publicación de los resultados permite sumar avances porque, en la medida que se divulgue el conocimiento adquirido en proyectos de accesibilidad, más personas (interesadas ocasionales e investigadoras formales), podrán avanzar y tener mejores elementos para consolidar la importancia de la accesibilidad en los procesos de diseño. Esto, claramente es un aporte específico de esta metodología a la comunidad de la accesibilidad en el mundo.

---

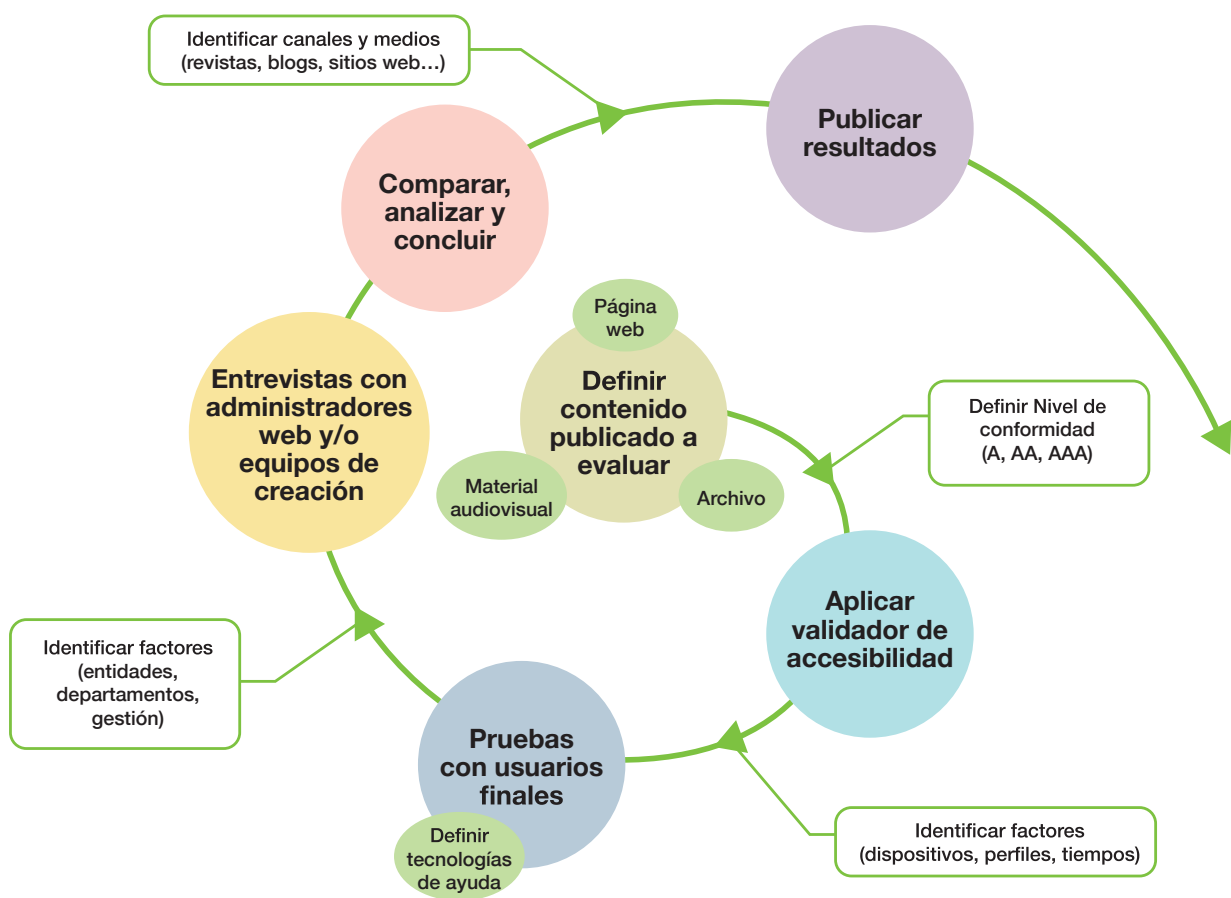
### 3. Etapas

La espiral metodológica tiene 5 etapas: selección de contenidos en sitios web; validación virtual de accesibilidad; entrevistas con equipos de trabajo de entidades públicas; entrevistas con ciudadanos y ciudadanas con discapacidad; y divulgación de conclusiones. Los testimonios de las personas son fundamentales porque permiten conocer realidades en la creación y gestión de la información “del otro lado de la pantalla” que inciden en el cumplimiento de los criterios, de conformidad de la accesibilidad. La forma ascendente de la espiral también permite interpretar el compromiso con hallazgos e informes que se obtengan, y que

puede variar con el paso del tiempo porque invita a considerar avances tecnológicos, nuevos desarrollos y desafíos; por lo tanto, permite asumir la evaluación y validación de la accesibilidad como una práctica constante, dinámica y periódica.

La siguiente figura muestra la espiral y sus etapas.

**Figura 1. Espiral de la accesibilidad. Validación y evaluación heurística**



Fuente: elaboración propia.

Las acciones que supone cada momento de la espiral se ejecutaron en las etapas de la estrategia metodológica general. A continuación, se muestra la descripción de cada fase.

**Etapas 1: elección de contenidos - páginas web.**

Objetivo: identificar y seleccionar los sitios web mediante tráfico, oferta de información y servicios en línea y cobertura (nacional, local y regional).

Periodo de trabajo: septiembre 2019 - octubre de 2019.

En esta etapa se eligieron 93 sitios web de entidades públicas; este trabajo se realizó con la ayuda de los estudiantes del *Semillero de investigación de diseño web incluyente* perteneciente al programa de Comunicación Visual de UNIMINUTO, adscrito al grupo de investigación “Comunicación y Construcción Social”. Esta tarea significó realizar una capacitación a los 8 estudiantes integrantes del semillero previa sobre las recomendaciones del W3C mediante las WCAG en su versión 2.1, teniendo en cuenta que en Colombia la guía usada fue 2.0. Frente a esta decisión es importante anotar que la capacitación debía contemplar el concepto de accesibilidad sin importar la versión de WCAG.

Igualmente, las referencias que se usaron para la selección de sitios web fueron:

- *Tráfico*. Determinado por el número de visitantes y páginas web que visitan.
- *Cobertura*. Definida por influencia nacional (ministerios); regional (gobernaciones), local (alcaldías) o territorial (universidades o museos, entre otros casos).
- *Interacción*. Se refiere a los servicios técnicos web que permiten consulta y descarga de contenidos, buscadores, registros, formularios de contacto. La referencia de interacción es definida por Myers, Hollan y Cruz como “el estudio sobre cómo se diseñan, implementan y usan los sistemas informáticos interactivos y la manera que influyen los ordenadores en los individuos, las organizaciones y la sociedad” (Myers *et al.*, 1996, p. 794). Quizá en las páginas que ofrecen mayor interacción es donde hay más oportunidad para identificar aciertos o fallos de accesibilidad web. La interacción también está en lo que Morville y Rosenfeld (2006) denominaron *experiencia de usuario*. En dicha experiencia convergen diferentes disciplinas que buscan estudiar la interacción de las personas con el entorno y todos los posibles factores que median su experiencia con un sitio web. Para el caso, la relación persona-contenidos, la cual se encarga de analizar desde la usabilidad y la accesibilidad, las decisiones que toma la ciudadanía frente a la información que le presenta el sitio y la manera en que se la presenta.

Los tres indicadores antes descritos hicieron parte de la selección de contenidos de la etapa 1 de la espiral de la accesibilidad porque sirvieron para ubicar cuáles debían ser las páginas específicas a evaluar de cada sitio web. Este aspecto de selección además, está alineado con el objetivo de la política de Gobierno Digital<sup>5</sup> de “transformar las entidades públicas y dotarlas de capacidades que les permitan responder a las necesidades que demanda un escenario de economía digital, así como al establecimiento y desarrollo de ciudades y territorios inteligentes que les ofrezcan mejores condiciones a los ciudadanos y, por ende, un nivel superior de vida”. (MinTic, 2019a, p. 10), asunto que, desde el principio, justifica la forma de elegir los contenidos a evaluar.

Un sitio de entidad pública gestiona contenidos para la web en tiempos muy cortos, lo que aumenta la cantidad de páginas por sitio, porque periódicamente se están publicando noticias, documentos, procesos, entre otros, sin contar los casos en que algunas entidades tienen bajo su administración más de un sitio web, como la Cancillería ([www.cancilleria.gov.co](http://www.cancilleria.gov.co)), encargada de la administración de los sitios web de todas las embajadas colombianas en el mundo; o han implementado sistemas multisitio, como la alcaldía de Barranquilla (<https://www.barranquilla.gov.co>), en donde organizaron toda la información en un solo sistema (alcaldía y secretarías).

---

5. Los sitios web de entidades públicas colombianas tienen una característica compartida: deben regirse por las instrucciones emitidas por Gobierno en Línea (Decreto 1151, 2008) el cual hoy es denominado como Gobierno Digital (Decreto 1008, 2018).



**Tabla 1. Categorías de entidades públicas. Selección de sitios web institucionales para análisis en etapa de validación virtual de accesibilidad**

Tipo de entidad	Cantidad
Gabinete (Presidencia y ministerios)	19
Direcciones nacionales	11
Alcaldías	21
Gobernaciones	10
Secretarías (Bogotá)	7
Secretarías de educación y otros	6
Universidades	13
Bibliotecas y otros	6
<b>Total</b>	<b>93</b>

Fuente: elaboración propia.

De los 93 sitios web, se escogieron entre 3 y 5 páginas para realizar el análisis. Esta selección no desconoce las recomendaciones de la herramienta de informes WCAG-EM, específicamente el paso 3 sobre la selección de una muestra representativa, sin embargo, la decisión del equipo de investigación fue escoger las páginas a evaluar basándose en tres aspectos: el tráfico, la cobertura y la interacción. En total se organizaron alrededor de 372 páginas web. La siguiente tabla describe la relación entre las páginas escogidas y las referencias de tráfico, cobertura e interacción:

**Tabla 2. Condiciones de elección de páginas para aplicar validadores de accesibilidad web nivel Doble A**

	Tráfico	Cobertura (Objetivo misional)	Interacción
Página escogida	<b>Página de Inicio (Home)</b> Conocida como la página principal de los sitios web. Su objetivo es servir como punto de partida a la navegación de los usuarios finales. Desde el <i>home</i> se pueden apreciar accesos directos a contenidos que a juicio de la entidad son importantes y por eso están publicados como vínculos en primera página. Su nivel de actualización es permanente.	<b>Acerca de...</b> Aquí se seleccionaron las páginas que las entidades públicas han denominado como 'Acerca de...', o 'sobre la entidad'. El nombre puede variar dependiendo del estilo de cada entidad pública pero, en términos generales, estas páginas muestran los objetivos, su alcance en funciones e información y su estrategia misional (misión y visión).	<b>Resultados de búsqueda</b> <b>Atención al público</b> <b>Servicio al ciudadano</b> Estas páginas (dependiendo de cada entidad) son las que permiten a la ciudadanía usar <i>inputs</i> como: formular sus peticiones, quejas o reclamaciones (De Oleo y Rodríguez, 2013). Permiten un nivel de interacción básico en tanto es la persona usuaria final quien debe escribir lo que necesita mediante formularios.

Fuente: elaboración propia.

## Etapa 2: Validación virtual automática.

Objetivo: Realizar validación virtual de accesibilidad para obtener información sobre errores y advertencias en el nivel Doble A definido por la Iniciativa de Accesibilidad Web (WAI, por sus siglas en inglés). Esta validación virtual entrega informes organizados de acuerdo con los cuatro principios de accesibilidad (perceptible, operable, comprensible y robusto).

Periodo de trabajo: septiembre 2019 - febrero de 2020.

En esta etapa se utilizaron las siguientes herramientas:

- Tawdis (<https://www.tawdis.net/index>). Esta herramienta ha sido estudiada por López-Zambrano *et al.* (2018). En su análisis encontraron que Tawdis logró un 67 % de eficiencia para el nivel de conformidad A; de 49 % para nivel Doble A y 35 % para nivel triple A. Tawdis también fue escogida porque genera reportes de las guías WCAG 2.1 y WCAG 2.0. Soporta el análisis de formatos: WAI-ARIA<sup>6</sup>, CSS<sup>7</sup>, HTML<sup>8</sup>, XHTML<sup>9</sup> e imágenes. Además, ofrece los informes en español.
- WAVE (<https://wave.webaim.org/>) Esta herramienta de evaluación de accesibilidad está vinculada con la extensión Web Developer<sup>10</sup>. Wave muestra los resultados de su evaluación mediante un sumario organizado por *detalles* en donde hace una lista de hallazgos (errores, advertencias y buenas prácticas).
- Como el trabajo de evaluación virtual significaba organizar la información que arrojan 93 sitios web, de los cuales se tomaron entre 3 y 5 páginas web, era necesario ubicar una herramienta que permitiera sistematizar los resultados. Para tal efecto, se usó Audit Tool WCAG 2.1 ([https://www.usableyaccessible.com/recurso\\_descargas.php](https://www.usableyaccessible.com/recurso_descargas.php)), herramienta desarrollada por Olga Carreras, experta en accesibilidad. Esta herramienta proporciona gráficas, estadísticas y tablas de resumen con respecto a WCAG 2.1. Según la autora “es una herramienta que permite ir recogiendo los datos obtenidos durante la revisión automática y manual del sitio de acuerdo a las WCAG 2.1.” (Carreras, 2021).

Sobre el uso de esta herramienta es necesario advertir que, aunque sus informes son estadísticos y que expresa los resultados finales en porcentajes, no significa que la accesibilidad sea una condición calculada de esa forma. Es decir, lo que hace Audit Tool es sacar una gráfica de las reglas de cada principio dentro del nivel de conformidad. Por ejemplo, si dentro de la validación de una página el resultado muestra un cumplimiento de 10 de las 13 pautas que maneja WCAG 2.1, la herramienta asigna un 77 % como resultado, pero hay que tener cuidado con esta cifra pues, aunque pareciera favorable, la página web analizada aún no es accesible porque no cumple con todas las pautas. Es muy importante tener en cuenta que la accesibilidad es una condición que tiene dos estados: se cumple o no se cumple. Lo que se busca con el uso de esta herramienta es ubicar las pautas en donde los sitios web de las entidades del gobierno colombiano deben trabajar para cumplir con la accesibilidad de forma adecuada.

Durante la pandemia de 2020 hubo un aumento en el uso de los sitios web y las entidades del gobierno colombiano se vieron obligadas a publicar información sobre Covid-19 y crear servicios de búsqueda o consulta que no necesariamente estaban disponibles durante las fechas del ejercicio, lo que afectó los indicadores de selección de sitios web. Según datos publicados en la revista *Asiet* por parte de investigadores de la OCDE, el tráfico de Internet aumentó un 38,6 % de febrero a marzo en Colombia. “En abril el tráfico se incrementó aún más: un 11,5 % en comparación con los niveles de marzo” (Weber *et al.*, 2020). Por su

6. WAI-ARIA es una iniciativa del W3C que define cómo hacer accesibles contenidos y aplicaciones web, específicamente el contenido dinámico y los controles avanzados de interfaz desarrollados con AJAX y tecnologías relacionadas.

7. CSS (en inglés, Cascading Style Sheets) se usa para dar estilo (diagramación, colores, ubicaciones, etc.) a elementos escritos en HTML. CSS separa el contenido de la representación visual del sitio.

8. HTML (en inglés, Hypertext Markup Language) Define la estructura básica y el código para el contenido de una página web, como texto, imágenes, videos, juegos, entre otros.

9. XHTML (en inglés, eXtensible HyperText Markup Language) es HTML expresado como XML (en inglés, eXtensible Markup Language), que traduce *Lenguaje de Marcado Extensible*, lo cual es un metalenguaje que permite definir lenguajes de marcas y utilizado para almacenar datos en forma legible.

10. La extensión Web Developer agrega un botón a la barra de herramientas del navegador web con varias herramientas que permiten activar / desactivar estilos, imágenes, y más opciones para el desarrollo web (<https://chrispederick.com/work/web-developer/>).

parte, la Comisión de Regulación de Comunicaciones (CRC) mencionó, en su reporte del mes de abril de 2020, que “se observa una variación significativa del tráfico total mensual en marzo. El rango de la tasa de crecimiento para los proveedores de la muestra se encuentra entre 20 y 42 %” (CRC, 2020). Téngase en cuenta que, en Colombia, según datos publicados por Mintic, en 2019 había más de 9729 dominios creados con extensión .gov.co (MinTic, 2019b, p. 6).

En el anexo del artículo se puede consultar la tabla 4 “Resultados de validación de accesibilidad usando validadores web automáticos”, en los cuales se puede observar los resultados de esta etapa y la manera en que se va confirmando la hipótesis del incumplimiento en la publicación de sitios web accesibles por parte de las entidades públicas. Aunque este resultado no es concluyente, sí anuncia debilidades de accesibilidad en aspectos técnicos que son los que revisa un validador como Tawdis o similares.

Los errores más recurrentes por parte de los sitios web de las entidades públicas en Colombia, evidenciados en la Etapa 2: Validación virtual automática, fueron:

- Contenido no textual sin textos alternativos (este error, se relaciona con la recomendación 1.1.1. Contenido que no es de texto, la cual corresponde a Nivel A).
- Errores en la información, estructura y relaciones comunicadas a través de la presentación de los contenidos (relacionada con la recomendación 1.3.1. Información y relaciones, Nivel A).
- Propósito de los enlaces (en contexto). Aquí se presentan problemas porque no se cumple el propósito de dar contexto sobre posibles enlaces externos o que abren otra hoja del navegador (recomendación 2.4.4. Nivel A).
- Hubo errores en la sintaxis del etiquetado de las páginas web. Según Tawdis, se encontraron problemas porque no había etiquetas del código HTML cerradas correctamente.
- En casos como el Ministerio de Defensa, el validador no encontró un encabezado h1, asunto de mayor relevancia, por cuanto es un criterio definido desde el Nivel A (Criterio de Conformidad 2.4.2. Página titulada).
- El validador también encontró errores en la codificación de idiomas (Criterio 3.1.1., Nivel A).
- Se repitió con frecuencia carencia en las advertencias de cambio de contexto. Puntualmente el error señalado hace referencia al criterio 3.2.2. que habla sobre la necesidad de configurar cualquier componente de la interfaz de usuario para que no provoque automáticamente un cambio de contexto, a menos que se haya informado al usuario sobre el comportamiento antes de usar el componente (Nivel A).
- Sobre el Nivel AA, los errores más destacados estuvieron en una carente definición de títulos y estructuras de contenidos (2.4.6. Encabezados y etiquetas: los encabezados y etiquetas describen el tema o el propósito (Nivel AA)).

### **Etapa 3. Entrevistas con entidades públicas.**

Objetivo. Interactuar con los equipos de trabajo de las entidades públicas para entender la manera en que operan los contenidos web y su entendimiento de la accesibilidad web.

Periodo de trabajo: abril - agosto de 2020.

Se seleccionó una muestra de los sitios web analizados en la etapa 2. Se trabajó con el 30 por ciento de los sitios web, siguiendo los mismos indicadores de la primera etapa (tráfico, objetivo misional e interacción).

Debido al inicio de la pandemia decretado en Colombia en el mes de marzo de 2020 (Decreto 539), se utilizó la entrevista estructurada a través de sesiones virtuales con registros en vídeo. Tales sesiones giraron en torno a tres aspectos: asuntos técnicos, funcionalidad y perfiles de personas usuarias finales. Cada aspecto buscaba establecer un marco de acción para la accesibilidad en diseño, soporte tecnológico y gestión de contenidos. Todas las sesiones duraron entre 40 y 90 minutos. En algunos casos, la entrevista fue atendida por un equipo de profesionales compuesto por ingenieros del departamento de Tecnologías de la Información; en otras, por parte de las oficinas de Comunicaciones, y otras, enviaron las respuestas por correo, asunto que no permitió conocer detalles con más precisión.

#### *Análisis de las entrevistas con las entidades públicas colombianas*

- **Falta de capacitación.** Se advierte que, en alguna ocasión, han estado en charlas y exposiciones sobre accesibilidad web emitidas desde entidades como el Instituto Nacional para Ciegos - INCI, pero que es necesario profundizar en el manejo de herramientas y prácticas sobre el contenido para lograr aumentar las conformidades de accesibilidad.
- **Escaso tiempo** para implementar acciones básicas de accesibilidad en el momento de publicar contenidos. Esto es consecuencia de procesos muy ajustados en donde, según explicaron varios grupos, la generación de noticias o documentos tiene una condición de publicación urgente que no da espacio para revisar accesibilidad ni usar las opciones que ofrecen las herramientas de gestión de contenidos para garantizarla. Se prioriza el afán de la publicación antes que la experiencia de usuario accesible.
- **La rotación del personal.** Este fenómeno que se da en las instituciones públicas y que es ampliamente conocido, afecta, según los entrevistados, la consolidación de equipos de trabajo y objetivos misionales. Cada vez que hay un cambio de dirección en la entidad pública, también aparecen nuevos directores de Tecnologías de la Información o Comunicaciones quienes tienen otras ideas y el tema de la accesibilidad no siempre está dentro de las prioridades.
- **La accesibilidad como requisito y no como estrategia directiva.** Sumado a la respuesta anterior, quizá las únicas entidades que tienen a la accesibilidad como parte de su estructura funcional son aquellas que agremian poblaciones con discapacidades (INCI e INSOR, por ejemplo). En las charlas con los funcionarios y funcionarias públicos se mencionó que existen mecanismos como el Formulario Único Reporte de Avances de la Gestión – FURAG, el cual tiene algunas preguntas sobre accesibilidad, pero en el momento de diligenciarlo se colocan datos muy globales que no permiten establecer acciones puntuales de seguimiento y mejora en la gestión de contenidos web. Esto indica que los equipos reconocen la normativa sobre accesibilidad, pero la entienden como un requisito y no como una manera de dar acceso a la información a la ciudadanía y sus diversidades.
- **Escasa cultura de inclusión.** En varias entidades los grupos son conscientes de que para lograr un nivel Doble A de accesibilidad cumpliendo con todas las pautas de WCAG 2.1. es necesario que exista una cultura transversal que permee la operación de la entidad. Varios mencionaron que es muy difícil realizar acciones accesibles en Internet, cuando los otros canales (teléfono y presencial) aún tienen mucho que avanzar en inclusión.
- **Condiciones técnicas.** Varias de las personas entrevistadas mencionaron que una de las razones por las que no se cumple con la accesibilidad es “porque la plataforma no lo permite”, refiriéndose a la utili-

zación de un Sistema de Administración de Contenidos (*Content Management Systems* - CMS, por sus siglas en inglés). Esta respuesta resulta importante toda vez que los CMS, que se están usando como SharePoint, WordPress, Joomla y Drupal, entre otros, tienen opciones para la aplicación de acciones de accesibilidad, lo que permite establecer la hipótesis a cerca de la falta de conocimiento en el uso de estos CMS y aún más grave, la falta de entendimiento sobre la importancia de asegurar accesibilidad en los contenidos web. Tal como lo menciona el informe *Gestión de la accesibilidad en los gestores de contenidos*, elaborado por la Secretaría General de Administración Digital y editado por el Ministerio de Política Territorial y Función Pública y el Ministerio de Hacienda del Gobierno español, “la clave principal para mantener la accesibilidad de los contenidos radica en la accesibilidad propia del gestor de contenidos, es decir, en las opciones de que disponga para crear contenidos accesibles: proporcionar textos alternativos, crear listas, tablas, encabezados, etc. Si el gestor de contenidos no posibilita estas opciones será imposible hacer el sitio web accesible.” (SGAD, 2019, p. 13).

#### **Etapa 4. Pruebas de accesibilidad con personas con discapacidad.**

Objetivo: Realizar entrevistas con personas usuarias con discapacidad para obtener una muestra de la experiencia de navegación con los sitios web de las entidades públicas colombianas.

Periodo de trabajo: agosto - septiembre de 2020.

Se realizaron entrevistas a 22 personas (entre las convocadas había personas sordas, ciegas y adultas mayores). La selección se hizo siguiendo una tabla de equivalencias en donde se buscaba tener diversidad de orígenes para garantizar una recolección de experiencias igualmente diversas<sup>11</sup>.

Esta etapa tuvo como referencia los principios publicados por el Observatorio de Accesibilidad y Vida Independiente (2020) y los 4 principios de la accesibilidad, en donde se recomienda que todos los contenidos publicados deben ser perceptibles, operables, comprensibles y robustos. Estos principios han sido ampliamente explicados desde WGAC 2.1. (WAI, 2019) y otros autores como SGAD (2019), Sánchez-Gordon y Luján-Mora (2015), Michael (2020) y Carreras (2021), solo por citar algunos.

No obstante el trabajo de evaluación realizado con personas con alguna discapacidad, es necesario hacer énfasis en que la accesibilidad no es un beneficio exclusivo para esta condición. Las entrevistas se hicieron basadas en los hallazgos del diseño inclusivo (Treviranus, 2014, 2018a, 2018b, 2018c, 2018d; Vanderheiden *et al.*, 2011; Treviranus y Hockema, 2009; Harrison y Treviranus, 2003), específicamente los trabajos publicados por el Centro de Investigación de Diseño Inclusivo (*Inclusive Design Research Centre* - IDRC, por sus siglas en inglés) de la Universidad de Arte y Diseño de Ontario (*Ontario College of Arts and Design* - OCAD U, por sus siglas en inglés), los cuales mencionan la importancia de investigar los fenómenos desde las minorías o las periferias, para entender mucho mejor las complejidades de las soluciones. Basados en esa premisa, las entrevistas permiten hacer evidentes las necesidades que deben cubrir los contenidos publicados en los sitios web de las entidades públicas colombianas para beneficio de toda la ciudadanía. Es preciso agregar que esta premisa también está alineada con los principios del diseño universal: uso equitativo, uso flexible, uso simple e intuitivo, información perceptible, tolerancia al error, mínimo esfuerzo físico, y adecuado tamaño de aproximación y uso (Salazar y Cely, 2017; Basoalto, 2016; The Center for Universal Design, 2008; Lange y Becerra, 2007; SIDAR, 2007).

11. Ver tabla 7 del anexo: Perfiles de personas para etapa de pruebas sobre accesibilidad de sitios web de entidades públicas colombianas.

### Estructura de las entrevistas a usuarios finales

- Preguntas diseñadas a partir de los principios de la accesibilidad WGAC 2.1. con escala de valores cualitativos (Mala, Regular, Buena, Excelente).
- Uso de software lector de pantalla. Hubo dos personas ciegas que hicieron la prueba con su teléfono móvil porque expresaron mayor comodidad en la navegación, sin embargo, para efectos de la prueba, no fue tan fácil para ellas porque en ambos casos, el mismo dispositivo fue usado para atender la videoconferencia (Meet en versión móvil) y un navegador web (Safari y Chrome, respectivamente). La aparente ergonomía y la condición multitarea del dispositivo no permitieron una adecuada experiencia durante la prueba. Aquí resulta clave destacar el trabajo de Morville y Rosenfeld (2006), en donde se documenta que la experiencia de usuario no inicia en una interfaz web y que inciden factores como el dispositivo, el ambiente y la silla donde se sienta la persona usuaria, entre otros. Resultó que también fueron factores en contra para la accesibilidad de la interfaz web evaluada.
- En el caso de las personas sordas, se contó con una intérprete experta en lengua de señas colombiana (LSC).

### Análisis de las entrevistas con usuarios finales<sup>12</sup>

- En las experiencias calificadas como 'Excelente' y 'Buena' se identificó que las personas lograron navegar, descargar, leer y/o interpretar porque, en varias ocasiones, se asumió como un reto personal y no como una evaluación objetiva a partir de la conformidad expresada en los principios de la accesibilidad.
- Las calificaciones 'Mala' y 'Regular' se refieren a contenidos no textuales que no contaban con ayudas textuales, por ejemplo, vídeos sin subtítulos o síntesis; audios sin textos o falta de interpretación de lengua de señas colombiana.
- Un notorio contraste con los resultados obtenidos desde la validación automática usando Tawdis. Las personas que se guiaban con lectores de pantalla no entendían los textos alternativos de las imágenes, porque ese texto no era una descripción, sino el nombre del título del artículo.

### Relación entre los temas de la entrevista y las pautas de accesibilidad WCAG 2.1

Las entrevistas con usuarios finales se hicieron siguiendo la relación entre las preguntas formuladas y los principios de la accesibilidad de WCAG 2.1., así:

---

12. Ver tabla 8 del anexo: Respuestas expresadas por las personas entrevistadas luego de su experiencia de navegación por los sitios web de las entidades públicas colombianas seleccionadas.

**Tabla 3. Relación entre los temas de la entrevista y las pautas de accesibilidad WCAG 2.1.**

Pregunta	Principio y pauta			
	Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
Experiencia general de navegación por el sitio web y sus contenidos (incluso usando lectores de pantalla o similares)	1.1.1 Contenido no textual (Nivel A) 1.3.1 Información y relaciones (Nivel A) 1.3.2 Secuencia significativa (Nivel A) 1.3.3 Características sensoriales (Nivel A) 1.3.4 Orientación de la pantalla (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)	2.4.2 Título de la página (Nivel A) 2.1.2 Sin trampas para el foco del teclado (Nivel A) 2.1.4 Atajos de teclado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel A) 2.2.1 Tiempo ajustable (Nivel A) 2.2.2 Poner en pausa, detener, ocultar. (Nivel A) 2.4.6 Encabezados y etiquetas (Nivel AA)	3.2.2 Al recibir entradas (Nivel A) 3.2.3 Navegación consistente (Nivel AA) 3.2.4 Identificación consistente (Nivel AA) 3.3.1 Identificación de errores (Nivel A) 3.3.2 Etiquetas o instrucciones (Nivel A) 3.3.3 Sugerencias ante error (Nivel AA) 3.3.4 Prevención de errores (legales, financieros, de datos) (Nivel AA)	4.1.2 Nombre, función, valor (Nivel A) 4.1.3 Mensajes de estado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)
Experiencia de uso de formularios	1.1.1 Contenido no textual (Nivel A) 1.3.1 Información y relaciones (Nivel A) 1.3.5 Identificación del propósito del campo (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)	2.1.2 Sin trampas para el foco del teclado (Nivel A) 2.1.4 Atajos de teclado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel A) 2.4.5 Múltiples vías (Nivel AA) 2.5.3 Nombre en la etiqueta (Nueva WCAG 2.1) (Nivel A)	3.2.1 Al recibir el foco (Nivel A) 3.2.2 Al recibir entradas (Nivel A) 3.3.3 Sugerencias ante error (Nivel AA)	4.1.3 Mensajes de estado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)
Experiencia con la percepción de imágenes	1.1.1 Contenido no textual (Nivel A) 1.4.3 Contraste (mínimo) (Nivel AA) 1.4.5 Imágenes de texto (Nivel AA)	2.4.4 Propósito de los enlaces (en su contexto) (Nivel A)	3.2.4 Identificación consistente (Nivel AA)	4.1.3 Mensajes de estado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)
Identificación de jerarquías de contenidos	1.3.1 Información y relaciones (Nivel A) 1.3.2 Secuencia significativa (Nivel A) 1.4.4 Cambio de tamaño del texto (Nivel AA)	2.4.2 Título de la página (Nivel A)	3.2.4 Identificación consistente (Nivel AA) 3.3.2 Etiquetas o instrucciones (Nivel A)	4.1.3 Mensajes de estado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)



Pregunta	Principio y pauta			
	Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
Identificación y operación de vínculos	1.4.13 Contenido en hover o focus (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)	2.1.2 Sin trampas para el foco del teclado (Nivel A) 2.1.4 Atajos de teclado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel A) 2.4.3 Orden del foco (Nivel A) 2.4.4 Propósito de los enlaces (en su contexto) (Nivel A) 2.4.5 Múltiples vías (Nivel AA) 2.4.7 Visibilidad del foco (Nivel AA) 2.5.1 Gestos del puntero (Nueva WCAG 2.1) (Nivel A) 2.5.2 Cancelación del puntero (Nueva WCAG 2.1) (Nivel A)	3.2.1 Al recibir el foco (Nivel A) 3.2.3 Navegación consistente (Nivel AA)	4.1.3 Mensajes de estado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)
Contrastes de colores y tamaños	1.4.1 Uso del color. (Nivel A) 1.4.11 Contraste no textual (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA) 1.4.12 Espaciado del texto (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)	2.3.1 Umbral de tres destellos o menos (Nivel A)	3.2.3 Navegación consistente (Nivel AA) 3.2.4 Identificación consistente (Nivel AA)	4.1.3 Mensajes de estado (Nueva WCAG 2.1) (Nivel AA)

Fuente: elaboración propia.

El objetivo de esta tabla es dar cuenta de la ubicación-relación entre las preguntas formuladas a las personas usuarias finales y los criterios (y principios) que se han establecido desde WCAG para lograr un nivel óptimo de accesibilidad. Esta tabla es más bien una bitácora que podría aprovecharse en cualquier otra investigación. De esta forma, con la inclusión de la misma en este artículo, se va logrando el propósito de la etapa final de la *espiral de la accesibilidad*, cuando menciona la necesidad de publicar los resultados.

### Etapa 5. Evaluación heurística global.

En el análisis logrado<sup>13</sup>, se toman las experiencias de los ciudadanos y ciudadanas entrevistados, la observación de las/los investigadoras/es y los principios y las pautas de la accesibilidad, a partir de 6 conjuntos de acciones que están organizadas bajo los cuatro principios de la accesibilidad. Cada ítem dispone de dos estados de cumplimiento: “Sí cumple” o “No cumple”. Estas son las acciones de análisis:

- **Experiencia general de navegación por el sitio web y sus contenidos (incluso usando lectores de pantalla o similares).** Ningún sitio web tiene respuesta de cumplimiento positivo.

13. Ver tabla 9 del anexo: Resultado (resumen) de evaluación heurística a partir de las entrevistas con ciudadanos.



- **Experiencia de uso de formularios.** En los sitios de MinSalud, MinCiencias, MinEducación, MinTic, MinComercio, MinTrabajo, MinDeporte, MinAmbiente, MinHacienda, Alcaldía de Bogotá, la Dian, la Alcaldía Mayor de Tunja, Alcaldía de Barranquilla, los resultados arrojaron entre 3 y 4 respuestas de “Sí cumple”. Esto significa que para el grupo de personas entrevistadas, cerca del 15 % no tuvo inconvenientes en el uso de formularios.
- **Experiencia con la percepción de imágenes.** Ningún sitio web cumple con esta recomendación. Aunque los validadores virtuales hayan arrojado resultados positivos, las pruebas con las personas usuarias dejaron claro que la redacción de los textos alternativos para contenidos no textuales no se hace adecuadamente o no existe. Hay, además, mucho material visual que contiene texto como imagen, práctica que no favorece los principios “perceptible” y “comprensible” emitidos por WCAG 2 y WCAG 2.1.2, pues al escribir información textual y luego exportar y publicar como imagen se asume que todas las personas usuarias pueden ver esos textos, pero la realidad es que cuando personas con discapacidad visual quieren saber lo que muestra dicha imagen, el lector de pantalla no tiene cómo leer ese texto porque está como gráfico.
- **Identificación de jerarquías de contenidos.** El principio “robusto” tuvo más respuestas de “Sí cumple” en los sitios analizados. Los sitios, en su mayoría, son compatibles con otros dispositivos o tecnologías de asistencia como teclados o lectores de pantalla. Sin embargo, en los principios “comprensible”, “operable” y “perceptible” hubo muchos problemas para poder entender de qué se trataban ciertos contenidos como, por ejemplo, documentos publicados en PDF o material audiovisual.
- **Identificación y operación de vínculos.** Esta experiencia no tuvo respuestas de cumplimiento positivo, pues la mayoría de los vínculos que enlazan contenidos externos o tienen un comportamiento especial (en la misma página, o ejecutan un *script*) no tienen el atributo *title* dentro de la etiqueta `<a>`, el cual permite anunciar con textos alternativos, el destino y las condiciones de ese vínculo (carga en página externa o en la misma).
- **Contrastes de colores y tamaños.** El resultado de esta experiencia es de cumplimiento medio. Es decir, el análisis arrojó cumplimiento en los principios “comprensible” y “robusto”, pero carencia en “perceptible” y “operable”. Este resultado se da básicamente porque, en términos generales, los sitios están diseñados en CMS (Sistemas de Administración de Contenidos) con plantillas que tienen hojas de estilo (CSS) en donde ya están definidos tamaño de tipografías, ubicación de imágenes, márgenes y uso de paletas de colores. Pero estas mismas características no necesariamente se siguen al momento de la carga de contenido nuevo en el caso de imágenes para carruseles, *banners*, *portlets*, anuncios o *widgets*. El ejemplo más claro está en que no se sigue indicando la identificación de colores como guía de navegación (“haga clic en el botón rojo” o “el vínculo de abajo permite la descarga”).

En la evaluación se mantuvo la premisa de que con una sola respuesta ‘No’, automáticamente convierte en “No accesible” a toda la página usada. Por ejemplo, si en una página se ha encontrado aciertos en estructura, jerarquía de títulos, uso del foco, etc. pero las imágenes tienen un texto alternativo que no corresponde (o no lo tienen), la accesibilidad se anula porque el contenido no es comprensible. Otro caso muy repetido es cuando se han hecho esfuerzos en los contenidos montados usando HTML y CSS, pero los archivos PDF no son accesibles.

---

#### 4. Resultados y discusiones

Más que confirmar la hipótesis de incumplimiento, esta investigación permitió identificar los factores que condicionan la accesibilidad en las entidades públicas de Colombia. Tales factores giran en torno a una obsoleta administración pública y una limitada gestión de contenidos en los sitios web.

La accesibilidad a nivel general, pero aún más a nivel de gobierno, no puede seguir alineada con la intención de cumplir o no la ley. Es, en esencia, una práctica que depende de las siguientes condiciones:

1. Es una muestra de la complejidad de la diversidad y, por tanto, de las habilidades y costumbres de los ciudadanos. Cuando se habla de accesibilidad web, no solo se refiere al acceso a la información sino, de forma mucho más profunda, a la manera como es percibida, comprendida y controlada por parte de diferentes y ampliamente diversos perfiles de personas usuarias finales. Esta complejidad va más allá de la interpretación de la discapacidad, pues en Colombia, además de discapacidades, hay desplazamiento físico, cultural, etnias, lenguajes, niveles extremos de falta de educación,...y para todos estos escenarios los sitios web deben estar disponibles como un derecho legítimo.
2. La accesibilidad involucra activamente a las personas que usarán los diseños web desde el inicio del proyecto web, con el objetivo de mantener la coherencia del servicio y el uso. Las entidades públicas en Colombia no han desarrollado espacios de interacción como el co-diseño de contenidos y estructuras de los portales web, así como tampoco se hace monitoreo del uso y el control de contenidos publicados por parte de los ciudadanos; además no hay interés en mantener la relación entre accesibilidad y actualización de dispositivos y software que sirven como interfaz.
3. No es un requisito. La accesibilidad debe ser entendida como un concepto epistemológico de cualquier actividad de diseño web. El riesgo de seguir pensando que “cumplir” con la accesibilidad está “bien”, es cargar de una falsa ética y una doble moral, porque siempre estará la opción de no cumplir o postergar su cumplimiento. Este es, quizá, uno de los asuntos que es necesario erradicar urgentemente de la gestión de contenidos para web en las entidades públicas.

Hay una tendencia a iniciar los proyectos web subestimando el concepto de accesibilidad. Como se ha mencionado antes, las prioridades se dividen en contrarrestar ataques informáticos y crear un estado de aparente facilidad al momento de administrar el sitio web. Luego, cuando el sitio ya está publicado (incluso con años de uso), se evalúa la accesibilidad, lo que obviamente arroja resultados negativos. En otras palabras, si un proyecto web arranca sin accesibilidad, su estado de exclusión digital irá creciendo paulatinamente.

Sumado a lo anterior, durante los procesos de actualización varias entidades públicas recurren a la instalación de extensiones que actúan como redentores de la inclusión. Es el caso de las capas de la accesibilidad (*overlays*). Estas barras con herramientas no logran resolver por sí solas los problemas que motivan su instalación, pues inyectan código *JavaScript* para cargar un menú de opciones que solo considera algunas carencias del código y en casos en donde las versiones de las interfaces evolucionan, el *overlay* se convierte en un obstáculo de navegación. Su uso solo confirma que se quiere cumplir con el requisito exigido por la ley. Además, tal como se ha mencionado, la accesibilidad no es una práctica exclusivamente técnica. Para lograr accesibilidad hay que trabajar con las personas desde el inicio del proyecto.

4. La accesibilidad es una garantía de calidad en todo el proceso. Está comprobado que si el diseño de un sitio web o un contenido a publicar se hace teniendo en cuenta las recomendaciones de accesibilidad, el resultado tendrá mejor desempeño en todos los ambientes. Nuevamente hay que tener en cuenta que la accesibilidad es dinámica y que constantemente hay que trabajar en su mantenimiento. Esto, a todas luces, es un sinónimo de calidad.

Las causas operativas que ocasionan este estado de “No accesibilidad” identificadas en las entidades públicas colombianas, radican en:

- Creación y publicación urgente de contenidos. Esta connotación de urgencia hace que la accesibilidad se sacrifique. Aunque la causa no es la urgencia en sí misma sino la falta de cuidado en la creación y publicación de los contenidos, la falta de tiempo no da oportunidad para revisar posibles problemas de lectura o comprensión.
- Creación de documentos no comprensibles. Este problema se refiere a documentos en PDF. Estos archivos son impresos y luego escaneados porque contienen firmas a mano, los cuales deben ser cargados en los sitios web para cumplir con fechas y procesos. Si la digitalización no se hace siguiendo las recomendaciones de texto OCR<sup>14</sup> para que el escáner identifique los textos, las páginas del documento quedan como imágenes y se impide la operación del software lector de pantalla. Sin embargo, esta técnica OCR de escaneo no es infalible, pues varios de los documentos publicados en los sitios web mostraban cambios de caracteres. Letras como la O, la B o la C, aparecen como números, haciendo que la lectura sea ineficiente.
- Imágenes mal descritas. El problema radica en que la explicación textual queda a merced del software y no de las personas administradoras de contenido. El texto no es equivalente con la imagen.
- Formularios mal parametrizados. Aunque los CMS ayudan a resolver este problema, aún es reiterativo encontrar formularios que incumplen con las pautas como la 1.3.5 Identificación del propósito del campo (Nivel AA, principio “perceptible”); 3.3.3 Sugerencias ante error (Nivel AA, principio “comprensible”) y 4.1.3 Mensajes de estado (nivel AA, principio “robusto”).
- Contenidos audiovisuales no comprensibles. La publicación de vídeos y audios sin audiodescripción es repetida. Esta carencia va en contra de las pautas 1.2.1 Solo audio y solo vídeo (grabado), Nivel A; 1.2.2 Subtítulos (grabados), Nivel A; 1.2.3 Audiodescripción o Medio Alternativo (grabado), Nivel A; 1.2.4 Subtítulos (en directo), Nivel AA y 1.2.5 Audiodescripción (grabado), Nivel AA.
- No hay una cultura organizacional de la inclusión. Si bien es cierto que todas las entidades reconocen la ley y las recomendaciones de Gobierno Digital, los esfuerzos por cumplir con la accesibilidad son aislados y no hacen parte del contexto estratégico de las entidades. Por otro lado, en varias entidades aún se sigue pensando que la responsabilidad sobre este tema recae en dependencias específicas, olvidando que los autores y autoras de contenidos están en todas las oficinas; además de no caer en cuenta que la accesibilidad web es, en esencia, una costumbre que se comparte con la atención presencial y telefónica.

---

14. El reconocimiento óptico de caracteres o lector óptico de caracteres (OCR) es la conversión electrónica o mecánica de imágenes de texto mecanografiado, escrito a mano o impreso en texto codificado por máquina, ya sea de un documento escaneado, una foto de un documento, una escena-foto (por ejemplo, el texto en letreros y vallas publicitarias en una foto de paisaje) o del texto de subtítulos superpuesto a una imagen (por ejemplo: de una transmisión de televisión). Tomado de Wikipedia ([https://en.wikipedia.org/wiki/Optical\\_character\\_recognition](https://en.wikipedia.org/wiki/Optical_character_recognition)). Consultado el 28 de noviembre de 2020.

- Alta rotación de personal. Como se mencionó en las conclusiones sobre las entrevistas con las entidades públicas, es conocido que muchos cargos directivos están bajo la condición de “libre remoción” y que en cada cambio de gobierno llegan nuevos líderes que traen otras prioridades en donde no aparece la accesibilidad.
- No hay trabajo colaborativo con la ciudadanía. Quizá esta sea una de las condiciones más fuertes para que la accesibilidad no se cumpla, pues es mandatorio que se integren las experiencias REALES de las personas para entender sus dificultades e implementar las pautas y los principios de la accesibilidad, según sea el caso.

---

## 5. Recomendaciones

1. Aplicar un esquema de ajustes razonables para ir contrarrestando los errores y las faltas.
2. Mantener un estado de aprendizaje permanente. Para entender y operar con accesibilidad es necesario entender su significado y sus alcances. Las entrevistas con funcionarios públicos dejaron claro que uno de los puntos en donde hay que trabajar con mayor agilidad es precisamente la cualificación de los equipos de trabajo para que el aprendizaje y la praxeología de la acción accesible sea la base de la cultura de la inclusión. Este estado de aprendizaje permanente motiva a mantenerse informado/a y al tanto de casos de estudio, seminarios, cursos de diferentes orígenes, pero, sobre todo, a entender que la accesibilidad es una manera eficiente de comprender el mundo y su diversidad.

Recordemos que la *Declaración Universal de la Unesco sobre la diversidad cultural* (Unesco, 2001), se refiere a una amplia variedad de contextos y condiciones que fueron reafirmados por el proyecto de Convención sobre la diversidad cultural (Unesco, 2005). La diversidad de culturas refleja la necesidad de asumir la accesibilidad como una forma de interactuar con la multiplicidad de culturas en nuestro país, las cuales coexisten y forman parte del patrimonio común de la humanidad. Según Unesco, la diversidad cultural es para “el género humano”, tan necesaria como la diversidad biológica para los organismos vivos (Unesco, 2001, p. 4).

La accesibilidad como una práctica de calidad es una muestra del entendimiento de la diversidad. Esta estrategia permite desarrollar metodologías para recoger las experiencias de las personas usuarias (UXD), en donde la accesibilidad trabaja de la mano de la usabilidad, la cual se refiere a la facilidad con que las personas pueden utilizar una herramienta particular o cualquier otro objeto fabricado por humanos con el fin de alcanzar un objetivo concreto (ISO, 2018). Esto significa que las pruebas con usuarios finales deben incluir personas con discapacidades como parte de la búsqueda de la calidad mediante la diversidad del uso. Tanto usabilidad como accesibilidad ofrecen valiosa información para asegurar un contenido de calidad (Graham y Chandrashekar, 2016).

El tema de la accesibilidad web sigue entrando en debate por todas las condiciones funcionales, sistemáticas, de contenidos, esquemáticas y de forma, lo cual implica repensar en estrategias y capacitación al personal de las entidades del aparato estatal colombiano, acerca de la importancia de vincular personas con discapacidad para que sus aportes logren la construcción de un escenario de trabajo incluyente, lo que provocará mejores resultados en servicio para toda la ciudadanía.

---

## Referencias bibliográficas

- Acosta, J. y Luján-Mora, S. (2019). Analysis of accessibility requirements for video players on e-learning. *EDU-LEARN19 Proceedings*, 8310-8319. <https://library.iated.org/view/ACOSTA2019ANA>.
- Basoalto, R. (2016). Origen del Diseño Universal y su implicancia en la Educación (apunte). *Bienvenidos a Diversidad Inclusiva IG&RO*.
- Campoverde-Molina, M. et al. (2019). Análisis de accesibilidad web de las universidades y escuelas politécnicas del Ecuador aplicando la norma NTE INEN ISO/IEC 40500:2012. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologías de Informação*, 22, 53-68. [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/99754/1/2019\\_Campoverde-Molina\\_et\\_al\\_RISTI.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/99754/1/2019_Campoverde-Molina_et_al_RISTI.pdf).
- Carreras, O. (2021). Herramientas y material de apoyo para consultorías de accesibilidad o usabilidad. *Usable y accesible*. [https://www.usableyaccesible.com/recurso\\_descargas.php](https://www.usableyaccesible.com/recurso_descargas.php).
- Casasola, L. et al. (2017). La accesibilidad de los portales web de las universidades públicas andaluzas. *Revista Española de Documentación Científica*, 40(2), e169. <https://doi.org/10.3989/redc.2017.2.1372>.
- Colombia. Decreto 1008, de 14 de junio de 2018, por el cual se establecen los lineamientos generales de la política de Gobierno Digital y se subroga el capítulo 1 del título 9 de la parte 2 del libro 2 del Decreto 1078 de 2015, Decreto Único Reglamentario del sector de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. <https://tic.bogota.gov.co/sites/default/files/marco-legal/DECRETO%201008%20DE%202018.pdf>.
- Colombia. Decreto 1081, de 26 de mayo de 2015. Sector Presidencia de la República. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=73593>.
- Colombia. Decreto legislativo 539, de 13 de abril de 2020, por el cual se adoptan medidas de bioseguridad para mitigar, evitar la propagación y realizar el adecuado manejo de la pandemia del Coronavirus COVID-19, en el marco del Estado de Emergencia Económica, Social y Ecológica. <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%20539%20DEL%2013%20DE%20ABRIL%20DE%202020.pdf>.
- Colombia. Ley 1341, de 30 de julio de 2009, por la cual se definen principios y conceptos sobre la sociedad de la información y la organización de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones –TIC–, se crea la Agencia Nacional de Espectro y se dictan otras disposiciones. *Diario Oficial*, 30 de julio de 2009, núm. 47426. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=36913>.
- Colombia. Ley 1712, de 6 de marzo de 2014, por medio de la cual se crea la Ley de Transparencia y del Derecho de Acceso a la Información Pública Nacional y se dictan otras disposiciones. *Diario Oficial*, 6 de marzo de 2014, núm. 49084. [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1712\\_2014.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1712_2014.html).
- Colombia. Ley estatutaria 1618, de 37 de febrero de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. *Diario Oficial*, 27 de febrero de 2013, núm. 48717. <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>.
- Colombia. Resolución 1519, de 24 de agosto de 2020, por la cual se definen los estándares y directrices para publicar la información señalada en la Ley 1712 del 2014 y se definen los requisitos materia de acceso a la información pública, accesibilidad web, seguridad digital, y datos abiertos. *Diario Oficial*, 7 de diciembre de 2020, núm. 51521. [https://normograma.mintic.gov.co/mintic/docs/resolucion\\_mintic\\_1519\\_2020.htm](https://normograma.mintic.gov.co/mintic/docs/resolucion_mintic_1519_2020.htm).

- Comisión de Regulación de Comunicaciones de la República de Colombia (CRC) (2020). *Conozca la evolución de la calidad de los servicios de telecomunicaciones en Colombia durante los últimos 3 años* [Comunicado de prensa]. Comisión de Regulación de Comunicaciones de la República de Colombia. <https://www.crccom.gov.co/uploads/images/files/Reporte%20tr%C3%A1fico%20Internet%202020-04-06.pdf>.
- De Oleo, C. y Rodríguez, L. (2013). Pautas, métodos y herramientas de evaluación de accesibilidad web [Guidelines, methods and tools for web accessibility evaluation]. *Ventana Informática*, 28, 99-115.
- Díaz, I. y Amadeo, A. (2020). *Accesibilidad web*. Libros de Cátedra.
- González, M. (2020). Saberes y diversidades. *Plumilla Educativa*, 26(2), 171-195.
- Graham, G. y Chandrashekar, S. (2016). Inclusive process and tool for evaluation of accessible user experience (AUX). *Universal Access in Human-Computer Interaction. Methods, Techniques, and Best Practices*. UAHCI 2016 (pp. 59-69). Springer.
- Gutiérrez, E. (2017). *Accesibilidad no intrusiva en la comunicación audiovisual en la web* [Tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid]. <https://eprints.ucm.es/42257/1/T38673.pdf>.
- Gutiérrez, E. et al. (2015). Accesibilidad web: tendencias de futuro. *Novática*, 232, 5-6. <http://oa.upm.es/41416/>.
- Harrison, L. y Treviranus, J. (2003). Accessible e-learning-demystifying IMS specifications. En A. Rossett (Ed.), *Proceedings of E-Learn 2003--World Conference on E-Learning in Corporate, Government, Healthcare, and Higher Education* (pp. 2000-2003). Association for the Advancement of Computing in Education (AACE). <https://www.learntechlib.org/primary/p/12268/>.
- Hilera, J. et al. (2014). Accesibilidad web: estudio de un caso con evaluación automática y evaluación de usuarios. En L. Bengochea (Coord.), *Actas del VI Congreso Internacional sobre Aplicación de Tecnologías de la Información y Comunicaciones Avanzadas (ATICA 2014)* (pp. 149-156). Universidad de Alcalá de Henares.
- Icontec (2011). *Norma técnica colombiana 5854. Accesibilidad a páginas web*. Icontec. <https://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/5854-1.aspx>.
- ISO (2018). *ISO 9241-11:2018(en), Ergonomics of human-system interaction-Part 11: Usability: Definitions and concepts*. <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-2:v1:en>.
- Lange, K. y Becerra, R. (2007). *Teaching universal design in Colombia: The academic approach of two universities*. <https://bit.ly/3x5pJwD>.
- López-Zambrano, J. et al. (2018). Metodología para valorar y clasificar herramientas de evaluación de accesibilidad web. *e-Ciencias de la Información*, 8, 172-189.
- Luján-Mora, S. (2008). *Accesibilidad en la web: de WCAG 1.0 a WCAG 2.0*. Universidad de Alicante. <http://accesibilidadweb.dlsi.ua.es/?menu=2008-04-colima>.
- Michael, M. (2020). Teaching accessible design: Integrating Accessibility principles and practices into an introductory web design course. *ISEDJ*, 18(1), 4.
- Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia (MinTic) (2019a). *Manual de Gobierno Digital. Implementación de la Política de Gobierno Digital. Decreto 1008 de 2018 (Compilado en el Decreto 1078 de 2015, capítulo 1, título 9, parte 2, libro 2)*. Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia. [http://lenguaje.mintic.gov.co/sites/default/files/archivos/manual\\_de\\_gobierno\\_digital.pdf](http://lenguaje.mintic.gov.co/sites/default/files/archivos/manual_de_gobierno_digital.pdf).
- Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia (MinTic) (2019b). *Plan de acción. Proceso de selección operador de registro dominio.co*. Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia. [https://micrositios.mintic.gov.co/dominio.co/pdf/plan\\_accion\\_dominio\\_co.pdf](https://micrositios.mintic.gov.co/dominio.co/pdf/plan_accion_dominio_co.pdf).



- Morville, P. y Rosenfeld, L. (2006). *Information architecture for the World Wide Web: Designing large-scale web sites*. O'Reilly Media, Inc.
- Myers, B. et al. (1996). Strategic directions in human-computer interaction. *ACM Computing Surveys (CSUR)*, 28(4), 794-809.
- Observatorio Accesibilidad y Vida Independiente (2020). *Principios de la accesibilidad*. Cocemfe. <https://observatoriodelaaccesibilidad.es/archivos/261>.
- Ortiz, Y. (2019). Accesibilidad en sitios web del Ministerio de Educación de Chile. *Tendencias Pedagógicas*, 33, 99-116.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cermi y Cinca.
- Peñafiel, M. y Luján-Mora, S. (2014). Legislación sobre accesibilidad web en Sudamérica: una comparativa de seis países. *Revista Politécnica*, 34(2). [https://revistapolitecnica.epn.edu.ec/ojs2/index.php/revista\\_politecnica2/article/view/251/pdf](https://revistapolitecnica.epn.edu.ec/ojs2/index.php/revista_politecnica2/article/view/251/pdf).
- Polo, J. D. (16 de septiembre de 2020). AccessiBe, para que tu web sea accesible por personas con discapacidad visual. *Whatsnew*. <https://www.whatsnew.com/2020/09/16/accessibe-web-personas-con-discapacidad-visual/>.
- Salazar, A. y Cely, D. (2017). Reconociendo saberes y resistencias al diseño universal: estudio de caso a partir de experiencias situadas. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 1(1). <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/36/8>.
- Sánchez-Gordon, S. y Luján-Mora, S. (16-19 de noviembre de 2015). *Adaptación de la metodología de evaluación de conformidad con la accesibilidad web WCAG-EM para ambientes de e-Learning*. XIII Congreso Iberoamericano de Informática Educativa y Discapacidades CIED 2015. Quito, Ecuador.
- Secretaría General de Administración Digital (SGAD) (2019). *Gestión de la accesibilidad en gestores de contenidos*. Ministerio de Política Territorial y Función Pública y Ministerio de Hacienda. [https://administracionelectronica.gob.es/pae\\_Home/dam/jcr:bdfd9fee-186b-4b45-ad39-49e9dc14832a/Gestion\\_Accesibilidad\\_en\\_Gestores\\_de\\_Contenido\\_v3\\_0.pdf](https://administracionelectronica.gob.es/pae_Home/dam/jcr:bdfd9fee-186b-4b45-ad39-49e9dc14832a/Gestion_Accesibilidad_en_Gestores_de_Contenido_v3_0.pdf).
- SIDAR (2007). *Principios del Diseño Universal o Diseño para Todos*. <http://www.sidar.org/recur/desdi/usable/dudt.php>.
- The Center for Universal Design (2008). *Universal Design Principles*. NC State University College of Design (NCSU). [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_ud/udprinciples.htm](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciples.htm).
- Treviranus, J. (2014). Leveraging the web as a platform for economic inclusion. *Behavioral Sciences & the Law*, 32(1), 94-103.
- Treviranus, J. (2018a). If you want the best design, ask strangers to help. *Medium*. <https://medium.com/ontariodigital/if-you-want-the-best-design-ask-strangers-to-help-e37bdb73567>.
- Treviranus, J. (2018b). The three dimensions of inclusive design. Part one. *Medium*. <https://medium.com/fwd50/the-three-dimensions-of-inclusive-design-part-one-103cad1ffdc2>.
- Treviranus, J. (2018c). The Three Dimensions of Inclusive Design, Part Two [Blog especializado]. *Medium*. <https://medium.com/@jutta.trevira/the-three-dimensions-of-inclusive-design-part-two-7cacd12b79f1>.

- Treviranus, J. (2018d). The three dimensions of inclusive design. Part Three. *Medium*. <https://medium.com/@jutta.trevira/the-three-dimensions-of-inclusive-design-part-three-b6585c737f40>.
- Treviranus, J. y Hockema, S. (2009). The value of the unpopular: Counteracting the popularity echo-chamber on the Web. En *2009 IEEE Toronto International Conference Science and Technology for Humanity (TIC-STH)* (pp. 603-608). IEEE.
- Unesco (2001). *Declaración Universal de la Unesco sobre la Diversidad Cultural*. [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13179&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13179&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).
- Unesco (2005). *Convención de 2005 sobre la protección y la promoción de la diversidad de las expresiones culturales*. Unesco. <https://cerlalc.org/wp-content/uploads/2019/10/9-Convencion-de-2005-sobre-la-proteccion-y-la-promocion-de-la-diversidad-de-las-expresiones-culturales.pdf>.
- Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. Rebellion.org. <https://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>.
- Vanderheiden, G. et al. (2011). Creating a global public inclusive infrastructure. En C. Stephanidis y M. Antona (Eds.), *Universal access in human-computer interaction. Design for all and accessibility practice. UAHCI 2014* (pp. 517-526). Springer.
- WAI (2018). *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1*. W3C. <https://www.w3.org/TR/WCAG21/>.
- WAI (2019). *Principios de accesibilidad*. W3C. <https://www.w3.org/WAI/fundamentals/accessibility-principles/es>.
- WAI (2020). *WCAG-EM Overview: Website Accessibility Conformance Evaluation Methodology*. W3C. <https://www.w3.org/WAI/test-evaluate/conformance/wcag-em/>.
- Weber, V. et al. (2020). Cómo la COVID-19 afectó el tráfico de Internet y qué aprendimos hasta ahora. *Asiet*. <https://asiet.lat/magazine-digital/como-la-covid-19-afecto-el-trafico-de-Internet-y-que-aprendimos-hasta-ahora/>.



## Anexo 1

Tabla 4. Resultados de validación de accesibilidad usando validadores web automáticos

#	Nombre de la entidad	Sitio web	Resultado (%) de accesibilidad según validador virtual web Tawdis, WAVE y Audit Tool ( Nivel Doble A)	
			Conformidad	No conformidad
1	Presidencia de la República	<a href="http://www.presidencia.gov.co">http://www.presidencia.gov.co</a>	53 %	47 %
2	Vicepresidencia de la República	<a href="https://mlr.vicepresidencia.gov.co/">https://mlr.vicepresidencia.gov.co/</a>	25 %	75 %
3	Ministerio del Trabajo	<a href="http://www.mintrabajo.gov.co">http://www.mintrabajo.gov.co</a>	64 %	36 %
4	Ministerio de Salud y Protección Social	<a href="https://www.minsalud.gov.co/Paginas/default.aspx">https://www.minsalud.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	98 %	2 %
5	Ministerio de Comercio, Industria y Turismo	<a href="https://www.mincit.gov.co/">https://www.mincit.gov.co/</a>	70 %	30 %
6	Ministerio del Interior	<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	47 %	53 %
7	Ministerio de Ambiente	<a href="http://www.minambiente.gov.co/">http://www.minambiente.gov.co/</a>	45 %	55 %
8	Ministerio de Relaciones Exteriores	<a href="http://www.cancilleria.gov.co/">http://www.cancilleria.gov.co/</a>	42 %	58 %
9	Ministerio de Hacienda	<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	26 %	74 %
10	Ministerio de Justicia	<a href="http://www.minjusticia.gov.co/">http://www.minjusticia.gov.co/</a>	28 %	72 %
11	Ministerio de Defensa	<a href="http://www.mindefensa.gov.co/">http://www.mindefensa.gov.co/</a>	10 %	90 %
12	Ministerio de Agricultura	<a href="http://www.minagricultura.gov.co/">http://www.minagricultura.gov.co/</a>	32 %	68 %
13	Ministerio de Educación	<a href="http://www.mineducacion.gov.co/">http://www.mineducacion.gov.co/</a>	68 %	32 %
14	Ministerio de Vivienda y Crédito Público	<a href="https://minvivienda.gov.co/">https://minvivienda.gov.co/</a>	27 %	73 %
15	Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones	<a href="http://www.mintic.gov.co/">http://www.mintic.gov.co/</a>	83 %	17 %
16	Ministerio de Transporte	<a href="http://www.mintransporte.gov.co/">http://www.mintransporte.gov.co/</a>	65 %	35 %
17	Ministerio de Agricultura	<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	45 %	55 %
18	Ministerio del Deporte	<a href="https://mindeporte.gov.co/">https://mindeporte.gov.co/</a>	65 %	35 %
19	Ministerio de Ciencia y Tecnología	<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	75 %	25 %
20	Instituto Colombiano de Bienestar Familiar	<a href="http://www.icbf.gov.co">http://www.icbf.gov.co</a>	53 %	47 %
21	Dirección de Impuestos y Aduanas Nacionales	<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	20 %	80 %
22	Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE	<a href="https://www.dane.gov.co/">https://www.dane.gov.co/</a>	35 %	65 %
23	Departamento Nacional de Planeación	<a href="https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx</a>	47 %	53 %

#	Nombre de la entidad	Sitio web	Resultado (%) de accesibilidad según validador virtual web Tawdis, WAVE y Audit Tool ( Nivel Doble A)	
			Conformidad	No conformidad
24	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	70 %	30 %
25	Colombia Compra Eficiente	<a href="https://colombiacompra.gov.co/">https://colombiacompra.gov.co/</a>	28 %	72 %
26	Imprenta Nacional de Colombia	<a href="http://www.imprenta.gov.co/">http://www.imprenta.gov.co/</a>	25 %	75 %
27	Observatorio de Transparencia y Anticorrupción	<a href="http://www.anticorrupcion.gov.co/Paginas/index.aspx">http://www.anticorrupcion.gov.co/Paginas/index.aspx</a>	38 %	62 %
28	Unidad Nacional de Protección	<a href="https://www.unp.gov.co/">https://www.unp.gov.co/</a>	35 %	65 %
29	Dirección Nacional de Derechos de Autor	<a href="http://derechodeautor.gov.co:8080/">http://derechodeautor.gov.co:8080/</a>	30 %	70 %
30	Unidad de Víctimas	<a href="https://www.unidadvictimas.gov.co/">https://www.unidadvictimas.gov.co/</a>	30 %	70 %
31	Alcaldía Mayor de Bogotá	<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	40 %	60 %
32	Alcaldía de Medellín	<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	38 %	62 %
33	Alcaldía de Cali	<a href="http://www.cali.gov.co/">http://www.cali.gov.co/</a>	40 %	60 %
34	Alcaldía de Barranquilla	<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	46 %	54 %
35	Alcaldía de Bucaramanga	<a href="https://www.bucaramanga.gov.co/">https://www.bucaramanga.gov.co/</a>	41 %	59 %
36	Alcaldía de Villavicencio	<a href="http://www.villavicencio.gov.co/">http://www.villavicencio.gov.co/</a>	41 %	59 %
37	Alcaldía de Quibdó	<a href="http://www.quibdo-choco.gov.co/">http://www.quibdo-choco.gov.co/</a>	43 %	57 %
38	Alcaldía de Popayán	<a href="http://www.popayan.gov.co/">http://www.popayan.gov.co/</a>	33 %	67 %
39	Alcaldía de Pereira	<a href="http://www.pereira.gov.co/">http://www.pereira.gov.co/</a>	37 %	63 %
40	Alcaldía de Armenia	<a href="https://www.armenia.gov.co/">https://www.armenia.gov.co/</a>	43 %	57 %
41	Alcaldía de Cúcuta	<a href="http://www.cucuta-nortedesantander.gov.co/">http://www.cucuta-nortedesantander.gov.co/</a>	37 %	63 %
42	Alcaldía de Tunja	<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	40 %	60 %
43	Alcaldía de Leticia	<a href="http://www.leticia-amazonas.gov.co/">http://www.leticia-amazonas.gov.co/</a>	40 %	60 %
44	Alcaldía de Santa Marta	<a href="https://www.santamarta.gov.co/">https://www.santamarta.gov.co/</a>	30 %	70 %
45	Alcaldía de Cartagena	<a href="https://www.cartagena.gov.co/">https://www.cartagena.gov.co/</a>	45 %	55 %
46	Alcaldía de Pasto	<a href="https://www.pasto.gov.co/">https://www.pasto.gov.co/</a>	59 %	41 %
47	Alcaldía de Manizales	<a href="https://manizales.gov.co/">https://manizales.gov.co/</a>	15 %	85 %
48	Alcaldía de Yopal	<a href="http://www.yopal-casanare.gov.co/">http://www.yopal-casanare.gov.co/</a>	38 %	62 %
49	Alcaldía de Valledupar	<a href="http://www.valledupar-cesar.gov.co/">http://www.valledupar-cesar.gov.co/</a>	41 %	59 %
50	Alcaldía de Montería	<a href="https://www.monteria.gov.co/">https://www.monteria.gov.co/</a>	79 %	21 %
51	Alcaldía de Neiva	<a href="http://www.alcaldianeiva.gov.co/">http://www.alcaldianeiva.gov.co/</a>	30 %	70 %
52	Secretaría de Cultura, Recreación y Deporte	<a href="http://www.culturarecreacionydeporte.gov.co/">http://www.culturarecreacionydeporte.gov.co/</a>	55 %	45 %
53	Secretaría de Desarrollo Económico	<a href="http://www.desarrolloeconomico.gov.co/">http://www.desarrolloeconomico.gov.co/</a>	49 %	51 %

#	Nombre de la entidad	Sitio web	Resultado (%) de accesibilidad según validador virtual web Tawdis, WAVE y Audit Tool ( Nivel Doble A)	
			Conformidad	No conformidad
54	Secretaría Distrital de Hacienda	<a href="http://www.shd.gov.co/">http://www.shd.gov.co/</a>	41 %	59 %
55	Secretaría de Integración Social	<a href="http://www.integracionsocial.gov.co/">http://www.integracionsocial.gov.co/</a>	25 %	75 %
56	Secretaría Distrital de Movilidad	<a href="http://www.movilidadbogota.gov.co/">http://www.movilidadbogota.gov.co/</a>	39 %	61 %
57	Secretaría Distrital de Planeación	<a href="http://www.sdp.gov.co/">http://www.sdp.gov.co/</a>	42 %	58 %
58	Secretaría Distrital del Hábitat	<a href="http://www.habitatbogota.gov.co/">http://www.habitatbogota.gov.co/</a>	42 %	58 %
59	Aeropuerto Internacional Matecaña	<a href="http://aeromate.gov.co/">http://aeromate.gov.co/</a>	42 %	58 %
60	Aeropuerto Olaya Herrera	<a href="https://aerpuertoolaherrera.gov.co/arquitectura/aoh/">https://aerpuertoolaherrera.gov.co/arquitectura/aoh/</a>	41 %	59 %
61	Secretaría de Educación de Buenaventura	<a href="http://www.sembuenaventura.gov.co/">http://www.sembuenaventura.gov.co/</a>	44 %	56 %
62	Secretaría de Educación Departamental del Caquetá	<a href="http://www.sedcaqueta.gov.co/">http://www.sedcaqueta.gov.co/</a>	38 %	62 %
63	Secretaría de Educación del departamento Norte de Santander	<a href="http://sednortedesantander.gov.co/">http://sednortedesantander.gov.co/</a>	69 %	31 %
64	Secretaría de Educación del Magdalena	<a href="http://sedmagdalena.gov.co/">http://sedmagdalena.gov.co/</a>	44 %	56 %
65	Agencia pública de empleo SENA	<a href="https://agenciapublicadeempleo.sena.edu.co/Paginas/inicio.aspx">https://agenciapublicadeempleo.sena.edu.co/Paginas/inicio.aspx</a>	28 %	72 %
66	Agencia Nacional de Tierras	<a href="https://www.agenciadetierras.gov.co/">https://www.agenciadetierras.gov.co/</a>	39 %	61 %
67	Gobernación del Guanía	<a href="http://www.guainia.gov.co/">http://www.guainia.gov.co/</a>	30 %	70 %
68	Gobernación del Atlántico	<a href="https://www.atlantico.gov.co/">https://www.atlantico.gov.co/</a>	38 %	62 %
69	Gobernación de Cundinamarca	<a href="http://www.cundinamarca.gov.co/">http://www.cundinamarca.gov.co/</a>	78 %	22 %
70	Gobernación del Vichada	<a href="http://www.vichada.gov.co/">http://www.vichada.gov.co/</a>	28 %	72 %
71	Gobernación de Antioquia	<a href="https://antioquia.gov.co/">https://antioquia.gov.co/</a>	20 %	80 %
72	Gobernación del Valle	<a href="https://www.valledelcauca.gov.co/">https://www.valledelcauca.gov.co/</a>	46 %	54 %
73	Gobernación de Bolívar	<a href="https://www.bolivar.gov.co/">https://www.bolivar.gov.co/</a>	45 %	55 %
74	Gobernación de Santander	<a href="https://www.santander.gov.co/">https://www.santander.gov.co/</a>	68 %	32 %
75	Gobernación del Cauca	<a href="https://www.cauca.gov.co/Paginas/Default.aspx">https://www.cauca.gov.co/Paginas/Default.aspx</a>	35 %	65 %
76	Gobernación de Boyacá	<a href="https://www.boyaca.gov.co/">https://www.boyaca.gov.co/</a>	54 %	46 %
77	Universidad Nacional de Colombia	<a href="http://unal.edu.co/">http://unal.edu.co/</a>	65 %	35 %
78	Escuela Superior de Administración Pública	<a href="http://www.esap.edu.co/portal/">http://www.esap.edu.co/portal/</a>	29 %	71 %
79	Universidad Distrital	<a href="https://www.udistrital.edu.co/">https://www.udistrital.edu.co/</a>	21 %	79 %

#	Nombre de la entidad	Sitio web	Resultado (%) de accesibilidad según validador virtual web Tawdis, WAVE y Audit Tool ( Nivel Doble A)	
			Conformidad	No conformidad
80	Universidad Militar Nueva Granada	<a href="https://www.umng.edu.co/inicio">https://www.umng.edu.co/inicio</a>	42 %	58 %
81	Universidad Nacional Abierta y A Distancia	<a href="https://www.unad.edu.co/">https://www.unad.edu.co/</a>	48 %	52 %
82	Universidad Pedagógica Nacional	<a href="http://www.pedagogica.edu.co/">http://www.pedagogica.edu.co/</a>	59 %	41 %
83	Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca	<a href="http://www.unicolmayor.edu.co/portal/">http://www.unicolmayor.edu.co/portal/</a>	81 %	19 %
84	Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid	<a href="http://www.politecnicojic.edu.co/">http://www.politecnicojic.edu.co/</a>	85 %	15 %
85	Universidad de Antioquia	<a href="http://www.udea.edu.co/">http://www.udea.edu.co/</a>	45 %	55 %
86	SENA	<a href="https://www.sena.edu.co/es-co/Paginas/default.aspx">https://www.sena.edu.co/es-co/Paginas/default.aspx</a>	35 %	65 %
87	Universidad del Atlántico	<a href="https://www.uniatlantico.edu.co/uatlantico/">https://www.uniatlantico.edu.co/uatlantico/</a>	50 %	50 %
88	Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia	<a href="http://www.uptc.edu.co/">http://www.uptc.edu.co/</a>	50 %	50 %
89	Universidad de Córdoba	<a href="http://www.unicordoba.edu.co/">http://www.unicordoba.edu.co/</a>	40 %	60 %
90	Museo Nacional de Colombia	<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	26 %	74 %
91	Biblioteca Nacional	<a href="https://bibliotecanacional.gov.co/es-co">https://bibliotecanacional.gov.co/es-co</a>	25 %	75 %
92	Biblioteca Luis Ángel Arango	<a href="https://www.banrep.gov.co/es/sucursal-bogota-biblioteca-luis-angel-arango">https://www.banrep.gov.co/es/sucursal-bogota-biblioteca-luis-angel-arango</a>	50 %	50 %
93	Casa Museo Quinta de Bolívar	<a href="http://www.quintadebolivar.gov.co/Paginas/iniciodefault.aspx">http://www.quintadebolivar.gov.co/Paginas/iniciodefault.aspx</a>	30 %	70 %
<b>Resultados parciales</b>			<b>44 %</b>	<b>56 %</b>

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 5. Lista de entidades escogidas para realizar entrevistas con equipos de trabajo (funcionarios) y ciudadanos**

#	Entidad	Sitio web principal
1	Presidencia de la República	<a href="http://www.presidencia.gov.co">http://www.presidencia.gov.co</a>
2	Ministerio de Trabajo	<a href="http://www.mintrabajo.gov.co">http://www.mintrabajo.gov.co</a>
3	Instituto Colombiano de Bienestar Familiar	<a href="http://www.icbf.gov.co">http://www.icbf.gov.co</a>
4	Ministerio de Salud	<a href="https://www.minsalud.gov.co/">https://www.minsalud.gov.co/</a>
5	Ministerio de Comercio, Industria y Turismo	<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>
6	Ministerio del Interior	<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>
7	Ministerio de Ambiente y Desarrollo Sostenible	<a href="http://www.minambiente.gov.co/">http://www.minambiente.gov.co/</a>
8	Ministerio de Relaciones Exteriores	<a href="http://www.cancilleria.gov.co/">http://www.cancilleria.gov.co/</a>
9	Ministerio de Hacienda	<a href="http://www.minhacienda.gov.co/">http://www.minhacienda.gov.co/</a>
10	Ministerio de Justicia	<a href="http://www.minjusticia.gov.co/">http://www.minjusticia.gov.co/</a>
11	Ministerio de Defensa	<a href="http://www.mindefensa.gov.co/">http://www.mindefensa.gov.co/</a>
12	Ministerio de Agricultura	<a href="http://www.minagricultura.gov.co/">http://www.minagricultura.gov.co/</a>
13	Ministerio de Educación	<a href="http://www.mineduacion.gov.co/">http://www.mineduacion.gov.co/</a>
14	Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio de Colombia	<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>
15	Ministerio de las Tic's	<a href="http://www.mintic.gov.co/">http://www.mintic.gov.co/</a>
16	Ministerio de Transporte	<a href="http://www.mintransporte.gov.co/">http://www.mintransporte.gov.co/</a>
17	Ministerio de Cultura	<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>
18	Ministerio del Deporte	<a href="https://mindeporte.gov.co/">https://mindeporte.gov.co/</a>
19	Dirección de Impuestos y Aduanas Nacionales	<a href="http://www.dian.gov.co/">http://www.dian.gov.co/</a>
20	Dirección Nacional de Estadística	<a href="http://www.dane.gov.co/">http://www.dane.gov.co/</a>
21	Departamento Nacional de Planeación – DNP	<a href="http://www.dnp.gov.co/">http://www.dnp.gov.co/</a>
22	Ministerio de Ciencia Tecnología e Innovación	<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>
23	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	<a href="http://www.urnadecristal.gov.co/">http://www.urnadecristal.gov.co/</a>
24	Alcaldía de Bogotá	<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>
25	Alcaldía de Medellín	<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>
26	Alcaldía de Cali	<a href="http://www.cali.gov.co/">http://www.cali.gov.co/</a>
27	Alcaldía de Barranquilla	<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>
28	Alcaldía de Bucaramanga	<a href="https://www.bucaramanga.gov.co/">https://www.bucaramanga.gov.co/</a>
29	Alcaldía de Villavicencio	<a href="http://www.villavicencio.gov.co/">http://www.villavicencio.gov.co/</a>
30	Alcaldía Mayor de Tunja	<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>
31	Museo Nacional	<a href="http://www.museonacional.gov.co">http://www.museonacional.gov.co</a>

**Fuente:** elaboración propia.

Tabla 6. Ficha técnica general de pruebas de accesibilidad con ciudadanos

<b>Objetivo</b>	Analizar estructuras, jerarquías, vínculos, formularios e interacción con otros sistemas como lectores de pantalla.
<b>Cita</b>	Virtual mediante Google Meet (grabada).
<b>Método</b>	Preguntas y respuestas a partir de prueba de navegación, exploración, consulta y descarga de contenidos en un sitio web que ya ha sido estudiado previamente mediante otras prácticas.
<b>Tiempo de duración</b>	40 minutos aprox.
<b>Herramienta de recolección de información</b>	Vídeo grabado por Google Meet y respuestas consignadas por el investigador en formularios de Google.
<b>Cantidad de personas consultadas</b>	22
<b>Sitios web explorados</b>	32

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7. Perfiles de personas para etapa de pruebas sobre accesibilidad de sitios web de entidades públicas colombianas

Género	Rango de edad	Ubicación geográfica	Nivel de estudio	Tipo de discapacidad	Cantidad
Masculino, Femenino	15-20	Ciudad	Primaria	Visual	5
	21-30	Pueblo	Bachillerato	Auditiva	6
	31-45	Rural	Pregrado	Motriz	2
	12-18	Ciudad	Primaria	Cognitiva, de aprendizaje o neurológica	1
	Más de 60			Otra	2
				Ninguna	6
<b>Total</b>					<b>22</b>

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 8. Respuestas expresadas por las personas entrevistadas luego de su experiencia de navegación por los sitios web de las entidades públicas colombianas seleccionadas**

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Nivel de dificultad para navegar	Experiencia general de navegación web usando lectores de pantalla o similares	Accesibilidad de uso de formularios	Percepción de imágenes	Identificación de jerarquías de contenidos	Identificación de vínculos	Contrastes de colores y tamaños
<a href="https://idm.presidencia.gov.co/presidencia">https://idm.presidencia.gov.co/presidencia</a>	Presidencia de la República	3	Regular	Buena	Buena	Buena	Buena	Regular
<a href="https://www.dnp.gov.co/DNP/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNP/Paginas/default.aspx</a>	DNP	3	Regular	Regular	Buena	Buena	Buena	Buena
<a href="https://www.cancilleria.gov.co/">https://www.cancilleria.gov.co/</a>	Cancillería	3	Regular	Regular	Regular	Regular	Regular	Regular
<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	MinCultura	3	Regular	No aplica	Excelente	Buena	Regular	Regular
<a href="https://www.cali.gov.co/">https://www.cali.gov.co/</a>	Alcaldía de Cali	2	Buena	Buena	Buena	Excelente	Excelente	Buena
<a href="http://www.minsalud.gov.co">http://www.minsalud.gov.co</a>	MinSalud	1	Buena	Buena	Excelente	Buena	Buena	Buena
<a href="https://www.mintransporte.gov.co/">https://www.mintransporte.gov.co/</a>	MinTransporte	4	Regular	Buena	Regular	Buena	Buena	Buena
<a href="https://www.mineducacion.gov.co/portal/">https://www.mineducacion.gov.co/portal/</a>	MinEducación	3	Regular	Regular	Regular	Regular	Regular	Buena
<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	Alcaldía de Bogotá	3	Regular	Regular	Regular	Regular	Regular	Regular
<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	Dian	3	Mala	Buena	Regular	Mala	Regular	Regular
<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	Alcaldía Mayor de Tunja	1	Regular	Regular		Buena	Buena	Buena
<a href="https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/">https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/</a>	MinTic	1	Buena	Buena	Mala	Regular	Buena	Buena
<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Museo Nacional	2	Regular	Regular	Mala	Regular	Regular	Buena
<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	Minciencias	4	Excelente	Buena	Mala	Excelente	Excelente	Buena
<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	Alcaldía de Barranquilla	3	Buena	Regular	Mala	Mala	Regular	Buena
<a href="https://www.icbf.gov.co/">https://www.icbf.gov.co/</a>	ICBF	4	Excelente	Excelente	Mala	Excelente	Excelente	Buena
<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	Alcaldía de Medellín	5	Regular	Mala	Mala	Mala	Mala	Buena

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Nivel de dificultad para navegar	Experiencia general de navegación web usando lectores de pantalla o similares	Accesibilidad de uso de formularios	Percepción de imágenes	Identificación de jerarquías de contenidos	Identificación de vínculos	Contrastes de colores y tamaños
<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>	MinComercio	3	Excelente	Mala	Buena	Regular	Buena	Buena
<a href="https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio">https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio</a>	MinTrabajo	3	Regular	Regular	Mala	Buena	Mala	Buena
<a href="https://www.dane.gov.co/index.php/">https://www.dane.gov.co/index.php/</a>	Dane	3	Buena	Buena	Regular	Buena	Buena	Buena
<a href="https://prosperidadsocial.gov.co/">https://prosperidadsocial.gov.co/</a>	Prosperidad Social	3	Regular	Buena	Buena	Buena	Buena	Buena
<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	MinInterior	3	Buena	Buena	Mala	Excelente	Regular	Buena
<a href="https://www.mindeporte.gov.co/">https://www.mindeporte.gov.co/</a>	MinDeporte	2	Buena	Buena	Regular	Excelente	Buena	Buena
<a href="https://www.minambiente.gov.co/">https://www.minambiente.gov.co/</a>	MinAmbiente	3	Buena	Buena	Regular	Buena	Regular	Buena
<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	MinHacienda	4	Mala	Mala	Mala	Mala	Regular	Buena
<a href="https://www.minjusticia.gov.co/">https://www.minjusticia.gov.co/</a>	MinJusticia	3	Regular	Mala	Regular	Buena	Buena	Regular
<a href="https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio">https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio</a>	MinDefensa	4	Mala	Mala	Mala	Mala	Mala	Regular
<a href="http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Alcaldía de Villavicencio	3	Regular	Regular	Mala	Regular	Mala	Buena
<a href="https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx">https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx</a>	MinAgricultura	3	Regular	Mala	Mala	Regular	Mala	Regular
<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	2	Regular	Buena	Mala	Regular	Mala	Buena
<a href="https://www.mineducacion.gov.co/portal/">https://www.mineducacion.gov.co/portal/</a>	Alcaldía de Bucaramanga	4	Buena	Regular	Regular	Excelente	Mala	Buena
<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>	MinVivienda	2	Buena	Mala	Mala	Buena	Excelente	Buena

Fuente: elaboración propia.



Tabla 9. Resultado (resumen) de evaluación heurística a partir de las entrevistas con ciudadanos

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Principio de la accesibilidad Nivel Doble A			
		Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
		¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?
<b>Experiencia general de navegación por el sitio web y sus contenidos (incluso usando lectores de pantalla o similares)</b>					
<a href="https://idm.presidencia.gov.co/presidencia">https://idm.presidencia.gov.co/presidencia</a>	Presidencia de la República	No	No	No	No
<a href="https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx</a>	DNP	No	No	No	No
<a href="https://www.cancilleria.gov.co/">https://www.cancilleria.gov.co/</a>	Cancillería	No	No	No	No
<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	MinCultura	No	No	No	No
<a href="https://www.cali.gov.co/">https://www.cali.gov.co/</a>	Alcaldía de Cali	No	No	No	No
<a href="http://www.minsalud.gov.co">http://www.minsalud.gov.co</a>	MinSalud	No	No	No	No
<a href="https://www.mintransporte.gov.co/">https://www.mintransporte.gov.co/</a>	MinTransporte	No	No	No	No
<a href="https://www.mineducacion.gov.co/portal/">https://www.mineducacion.gov.co/portal/</a>	MinEducación	No	No	No	No
<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	Alcaldía de Bogotá	No	No	No	No
<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	Dian	No	No	No	No
<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	Alcaldía Mayor de Tunja	No	No	No	No
<a href="https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/">https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/</a>	MinTic	No	No	No	No
<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Museo Nacional	No	No	No	No
<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	Minciencias	No	No	No	No
<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	Alcaldía de Barranquilla	No	No	No	No
<a href="https://www.icbf.gov.co/">https://www.icbf.gov.co/</a>	ICBF	No	No	No	No
<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	Alcaldía de Medellín	No	No	No	No
<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>	MinComercio	No	No	No	No
<a href="https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio">https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio</a>	MinTrabajo	No	No	No	No
<a href="https://www.dane.gov.co/index.php/">https://www.dane.gov.co/index.php/</a>	Dane	No	No	No	No
<a href="https://prosperidadsocial.gov.co/">https://prosperidadsocial.gov.co/</a>	Prosperidad Social	No	No	No	No
<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	MinInterior	No	No	No	No
<a href="https://www.mindeporte.gov.co/">https://www.mindeporte.gov.co/</a>	MinDeporte	No	No	No	No
<a href="https://www.minambiente.gov.co/">https://www.minambiente.gov.co/</a>	MinAmbiente	No	No	No	No
<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	MinHacienda	No	No	No	No
<a href="https://www.minjusticia.gov.co/">https://www.minjusticia.gov.co/</a>	MinJusticia	No	No	No	No
<a href="https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio">https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio</a>	MinDefensa	No	No	No	No
<a href="http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Alcaldía de Villavicencio	No	No	No	No

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Principio de la accesibilidad Nivel Doble A			
		Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
		¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?
<a href="https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx">https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx</a>	MinAgricultura	No	No	No	No
<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	No	No	No	No
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	Alcaldía de Bucaramanga	No	No	No	No
<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>	MinVivienda	No	No	No	No
<b>Experiencia de uso de formularios</b>					
<a href="https://idm.presidencia.gov.co/presidencia">https://idm.presidencia.gov.co/presidencia</a>	Presidencia de la República	Sí	No	No	No
<a href="https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx</a>	DNP	No	Sí	No	No
<a href="https://www.cancilleria.gov.co/">https://www.cancilleria.gov.co/</a>	Cancillería	No	No	No	No
<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	MinCultura	No	No	No	No
<a href="https://www.cali.gov.co/">https://www.cali.gov.co/</a>	Alcaldía de Cali	No	No	No	No
<a href="http://www.minsalud.gov.co">http://www.minsalud.gov.co</a>	MinSalud	Sí	Sí	No	No
<a href="https://www.mintransporte.gov.co/">https://www.mintransporte.gov.co/</a>	MinTransporte	No	No	No	No
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	MinEducación	Sí	Sí	Sí	No
<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	Alcaldía de Bogotá	Sí	Sí	Sí	No
<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	Dian	Sí	Sí	Sí	No
<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	Alcaldía Mayor de Tunja	Sí	Sí	Sí	No
<a href="https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/">https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/</a>	MinTic	Sí	Sí	Sí	No
<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Museo Nacional	No	No	No	No
<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	Minciencias	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	Alcaldía de Barranquilla	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.icbf.gov.co/">https://www.icbf.gov.co/</a>	ICBF	No	No	No	No
<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	Alcaldía de Medellín	No	No	No	No
<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>	MinComercio	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio">https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio</a>	MinTrabajo	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.dane.gov.co/index.php/">https://www.dane.gov.co/index.php/</a>	Dane	No	No	No	No
<a href="https://prosperidadsocial.gov.co/">https://prosperidadsocial.gov.co/</a>	Prosperidad Social	No	No	No	No
<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	MinInterior	No	No	No	No
<a href="https://www.mindeporte.gov.co/">https://www.mindeporte.gov.co/</a>	MinDeporte	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.minambiente.gov.co/">https://www.minambiente.gov.co/</a>	MinAmbiente	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	MinHacienda	Sí	Sí	Sí	Sí

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Principio de la accesibilidad Nivel Doble A			
		Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
		¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?
<a href="https://www.minjusticia.gov.co/">https://www.minjusticia.gov.co/</a>	MinJusticia	No	No	No	No
<a href="https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio">https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio</a>	MinDefensa	No	No	No	No
<a href="http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Alcaldía de Villavicencio	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx">https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx</a>	MinAgricultura	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	No	No	No	No
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	Alcaldía de Bucaramanga	Sí	Sí	Sí	Sí
<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>	MinVivienda	Sí	Sí	Sí	Sí
<b>Experiencia con la percepción de imágenes</b>					
<a href="https://idm.presidencia.gov.co/presidencia">https://idm.presidencia.gov.co/presidencia</a>	Presidencia de la República	No	No	No	No
<a href="https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx</a>	DNP	No	No	No	No
<a href="https://www.cancilleria.gov.co/">https://www.cancilleria.gov.co/</a>	Cancillería	No	No	No	No
<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	MinCultura	No	No	No	No
<a href="https://www.cali.gov.co/">https://www.cali.gov.co/</a>	Alcaldía de Cali	No	No	No	No
<a href="http://www.minsalud.gov.co">http://www.minsalud.gov.co</a>	MinSalud	No	No	No	No
<a href="https://www.mintransporte.gov.co/">https://www.mintransporte.gov.co/</a>	MinTransporte	No	No	No	No
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	MinEducación	No	No	No	No
<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	Alcaldía de Bogotá	No	No	No	No
<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	Dian	No	No	No	No
<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	Alcaldía Mayor de Tunja	No	No	No	No
<a href="https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/">https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/</a>	MinTic	No	No	No	No
<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Museo Nacional	No	No	No	No
<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	Minciencias	No	No	No	No
<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	Alcaldía de Barranquilla	No	No	No	No
<a href="https://www.icbf.gov.co/">https://www.icbf.gov.co/</a>	ICBF	No	No	No	No
<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	Alcaldía de Medellín	No	No	No	No
<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>	MinComercio	No	No	No	No
<a href="https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio">https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio</a>	MinTrabajo	No	No	No	No
<a href="https://www.dane.gov.co/index.php/">https://www.dane.gov.co/index.php/</a>	Dane	No	No	No	No
<a href="https://prosperidadsocial.gov.co/">https://prosperidadsocial.gov.co/</a>	Prosperidad Social	No	No	No	No
<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	MinInterior	No	No	No	No

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Principio de la accesibilidad Nivel Doble A			
		Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
		¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?
<a href="https://www.mindeporte.gov.co/">https://www.mindeporte.gov.co/</a>	MinDeporte	No	No	No	No
<a href="https://www.minambiente.gov.co/">https://www.minambiente.gov.co/</a>	MinAmbiente	No	No	No	No
<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	MinHacienda	No	No	No	No
<a href="https://www.minjusticia.gov.co/">https://www.minjusticia.gov.co/</a>	MinJusticia	No	No	No	No
<a href="https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio">https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio</a>	MinDefensa	No	No	No	No
<a href="http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Alcaldía de Villavicencio	No	No	No	No
<a href="https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx">https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx</a>	MinAgricultura	No	No	No	No
<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	No	No	No	No
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	Alcaldía de Bucaramanga	No	No	No	No
<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>	MinVivienda	No	No	No	No
<b>Identificación de jerarquías de contenidos</b>					
<a href="https://idm.presidencia.gov.co/presidencia">https://idm.presidencia.gov.co/presidencia</a>	Presidencia de la República	Sí	Sí	No	Sí
<a href="https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx</a>	DNP	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.cancilleria.gov.co/">https://www.cancilleria.gov.co/</a>	Cancillería	No	Sí	No	Sí
<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	MinCultura	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.cali.gov.co/">https://www.cali.gov.co/</a>	Alcaldía de Cali	No	Sí	No	Sí
<a href="http://www.minsalud.gov.co">http://www.minsalud.gov.co</a>	MinSalud	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.mintransporte.gov.co/">https://www.mintransporte.gov.co/</a>	MinTransporte	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	MinEducación	No	Sí	No	Sí
<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	Alcaldía de Bogotá	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	Dian	No	Sí	No	Sí
<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	Alcaldía Mayor de Tunja	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/">https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/</a>	MinTic	No	Sí	No	Sí
<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Museo Nacional	No	No	No	No
<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	Minciencias	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	Alcaldía de Barranquilla	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.icbf.gov.co/">https://www.icbf.gov.co/</a>	ICBF	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	Alcaldía de Medellín	No	Sí	No	Sí
<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>	MinComercio	No	Sí	No	Sí

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Principio de la accesibilidad Nivel Doble A			
		Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
		¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?
<a href="https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio">https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio</a>	MinTrabajo	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.dane.gov.co/index.php/">https://www.dane.gov.co/index.php/</a>	Dane	No	Sí	No	Sí
<a href="https://prosperidadsocial.gov.co/">https://prosperidadsocial.gov.co/</a>	Prosperidad Social	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	MinInterior	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.mindeporte.gov.co/">https://www.mindeporte.gov.co/</a>	MinDeporte	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.minambiente.gov.co/">https://www.minambiente.gov.co/</a>	MinAmbiente	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	MinHacienda	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.minjusticia.gov.co/">https://www.minjusticia.gov.co/</a>	MinJusticia	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio">https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio</a>	MinDefensa	No	No	No	No
<a href="http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Alcaldía de Villavicencio	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx">https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx</a>	MinAgricultura	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	No	Sí	No	Sí
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	Alcaldía de Bucaramanga	No	Sí	No	Sí
<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>	MinVivienda	No	Sí	No	Sí
<b>Identificación y operación de vínculos</b>					
<a href="https://idm.presidencia.gov.co/presidencia">https://idm.presidencia.gov.co/presidencia</a>	Presidencia de la República	No	No	No	No
<a href="https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx</a>	DNP	No	No	No	No
<a href="https://www.cancilleria.gov.co/">https://www.cancilleria.gov.co/</a>	Cancillería	No	No	No	No
<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	MinCultura	No	No	No	No
<a href="https://www.cali.gov.co/">https://www.cali.gov.co/</a>	Alcaldía de Cali	No	No	No	No
<a href="http://www.minsalud.gov.co">http://www.minsalud.gov.co</a>	MinSalud	No	No	No	No
<a href="https://www.mintransporte.gov.co/">https://www.mintransporte.gov.co/</a>	MinTransporte	No	No	No	No
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	MinEducación	No	No	No	No
<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	Alcaldía de Bogotá	No	No	No	No
<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	Dian	No	No	No	No
<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	Alcaldía Mayor de Tunja	No	No	No	No
<a href="https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/">https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/</a>	MinTic	No	No	No	No
<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Museo Nacional	No	No	No	No
<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	Minciencias	No	No	No	No

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Principio de la accesibilidad Nivel Doble A			
		Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
		¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?
<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	Alcaldía de Barranquilla	No	No	No	No
<a href="https://www.icbf.gov.co/">https://www.icbf.gov.co/</a>	ICBF	No	No	No	No
<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	Alcaldía de Medellín	No	No	No	No
<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>	MinComercio	No	No	No	No
<a href="https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio">https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio</a>	MinTrabajo	No	No	No	No
<a href="https://www.dane.gov.co/index.php/">https://www.dane.gov.co/index.php/</a>	Dane	No	No	No	No
<a href="https://prosperidadsocial.gov.co/">https://prosperidadsocial.gov.co/</a>	Prosperidad Social	No	No	No	No
<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	MinInterior	No	No	No	No
<a href="https://www.mindeporte.gov.co/">https://www.mindeporte.gov.co/</a>	MinDeporte	No	No	No	No
<a href="https://www.minambiente.gov.co/">https://www.minambiente.gov.co/</a>	MinAmbiente	No	No	No	No
<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	MinHacienda	No	No	No	No
<a href="https://www.minjusticia.gov.co/">https://www.minjusticia.gov.co/</a>	MinJusticia	No	No	No	No
<a href="https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio">https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio</a>	MinDefensa	No	No	No	No
<a href="http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Alcaldía de Villavicencio	No	No	No	No
<a href="https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx">https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx</a>	MinAgricultura	No	No	No	No
<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	No	No	No	No
<a href="https://www.mineduacion.gov.co/portal/">https://www.mineduacion.gov.co/portal/</a>	Alcaldía de Bucaramanga	No	No	No	No
<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>	MinVivienda	No	No	No	No
<b>Contrastes de colores y tamaños</b>					
<a href="https://idm.presidencia.gov.co/presidencia">https://idm.presidencia.gov.co/presidencia</a>	Presidencia de la República	Sí	No	Sí	Sí
<a href="https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx">https://www.dnp.gov.co/DNPN/Paginas/default.aspx</a>	DNP	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.cancilleria.gov.co/">https://www.cancilleria.gov.co/</a>	Cancillería	No	No	Sí	Sí
<a href="http://www.mincultura.gov.co/">http://www.mincultura.gov.co/</a>	MinCultura	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.cali.gov.co/">https://www.cali.gov.co/</a>	Alcaldía de Cali	No	No	Sí	Sí
<a href="http://www.minsalud.gov.co">http://www.minsalud.gov.co</a>	MinSalud	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.mintransporte.gov.co/">https://www.mintransporte.gov.co/</a>	MinTransporte	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.mineduacion.gov.co/portal/">https://www.mineduacion.gov.co/portal/</a>	MinEducación	No	No	Sí	Sí
<a href="https://bogota.gov.co/">https://bogota.gov.co/</a>	Alcaldía de Bogotá	Sí	No	Sí	Sí
<a href="https://www.dian.gov.co/">https://www.dian.gov.co/</a>	Dian	Sí	No	Sí	Sí
<a href="http://www.tunja-boyaca.gov.co/">http://www.tunja-boyaca.gov.co/</a>	Alcaldía Mayor de Tunja	Sí	No	Sí	Sí

URL de entidad pública	Nombre de la entidad	Principio de la accesibilidad Nivel Doble A			
		Perceptible	Operable	Comprensible	Robusto
		¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?	¿Cumple?
<a href="https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/">https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/</a>	MinTic	Sí	No	Sí	Sí
<a href="http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.museonacional.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Museo Nacional	Sí	No	Sí	Sí
<a href="https://minciencias.gov.co/">https://minciencias.gov.co/</a>	Minciencias	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.barranquilla.gov.co/">https://www.barranquilla.gov.co/</a>	Alcaldía de Barranquilla	Sí	No	Sí	Sí
<a href="https://www.icbf.gov.co/">https://www.icbf.gov.co/</a>	ICBF	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.medellin.gov.co/">https://www.medellin.gov.co/</a>	Alcaldía de Medellín	No	No	Sí	Sí
<a href="http://www.mincit.gov.co/">http://www.mincit.gov.co/</a>	MinComercio	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio">https://www.mintrabajo.gov.co/web/guest/inicio</a>	MinTrabajo	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.dane.gov.co/index.php/">https://www.dane.gov.co/index.php/</a>	Dane	No	No	Sí	Sí
<a href="https://prosperidadsocial.gov.co/">https://prosperidadsocial.gov.co/</a>	Prosperidad Social	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.mininterior.gov.co/">https://www.mininterior.gov.co/</a>	MinInterior	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.mindeporte.gov.co/">https://www.mindeporte.gov.co/</a>	MinDeporte	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.minambiente.gov.co/">https://www.minambiente.gov.co/</a>	MinAmbiente	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda">https://www.minhacienda.gov.co/webcenter/portal/Minhacienda</a>	MinHacienda	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.minjusticia.gov.co/">https://www.minjusticia.gov.co/</a>	MinJusticia	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio">https://www.mindefensa.gov.co/irj/portal/Mindefensa/contenido/mapaSitio</a>	MinDefensa	No	No	Sí	Sí
<a href="http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx">http://www.villavicencio.gov.co/Paginas/default.aspx</a>	Alcaldía de Villavicencio	Sí	No	Sí	Sí
<a href="https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx">https://www.minagricultura.gov.co/paginas/default.aspx</a>	MinAgricultura	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.urnadecristal.gov.co/">https://www.urnadecristal.gov.co/</a>	Iniciativa presidencial Urna de Cristal	No	No	Sí	Sí
<a href="https://www.mineduccion.gov.co/portal/">https://www.mineduccion.gov.co/portal/</a>	Alcaldía de Bucaramanga	Sí	No	Sí	Sí
<a href="http://www.minvivienda.gov.co/">http://www.minvivienda.gov.co/</a>	MinVivienda	Sí	No	Sí	Sí

Fuente: elaboración propia.





# Aproximación a las políticas públicas para personas con discapacidad física durante el Imperio incaico

*Approach to public policies for people with physical disabilities during the Inca Empire*

## Resumen

Los Estados en la actualidad se encuentran desarrollando diversas políticas públicas para la población que presente algún tipo de discapacidad con la finalidad de lograr mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias. Sin embargo, esta preocupación debió ser constante en el pasado, considerando que se han registrado evidencias arqueológicas de personas con algún tipo de discapacidad en los andes centrales antes de la conquista española. El objetivo de esta investigación está orientado a determinar qué acciones realizaron las élites incas del Tahuantinsuyo, como clase gobernante, para la población con discapacidad física. La metodología se basó en la revisión de crónicas españolas de los siglos XVI y XVII, con el fin de establecer las referencias directas e indirectas sobre las personas con discapacidad física y su contexto social durante el periodo Inca. Como resultado se obtuvo que son seis cronistas (Cristóbal de Molina, Pedro de Cieza de León, Blas Valera, Felipe Guamán Poma de Ayala, Martín de Murúa y Joan de Santa Cruz Pachacuti) que mencionan a personas con discapacidad física en el incanato, lo que permitió definir que las políticas públicas de las élites Inca estuvieron vinculadas con la inserción laboral, segregación, discriminación y subsidios públicos.

## Palabras clave

Inca, crónica, cronistas españoles, discapacidad física, políticas públicas.

## Abstract

The States are currently developing various public policies for the population with some type of disability, in order to improve the quality of life of these people and their families. However, this concern must have been constant in the past, considering that archaeological evidence of people with some type of disability has been recorded in the central Andes before the Spanish conquest. The objective of the research is aimed at determining what actions the Inca elites of Tahuantinsuyo carried out, as the ruling class, for the population with physical disabilities. The methodology was based on the review of Spanish chronicles of the 16th and 17th centuries, in order to establish direct and indirect references to people with physical disabilities and their social context during the Inca period. As a result, there were six chroniclers (Cristóbal de Molina, Pedro de Cieza de León, Blas Valera, Felipe Guamán Poma de Ayala, Martín de Murúa and Joan de Santa Cruz Pachacuti) who mention people with physical disabilities in the Inca period, which it was necessary to define that the public policies of the Inca elites were linked to labor insertion, segregation, discrimination and public subsidies.

## Keywords

Inca, chronicle, Spanish chroniclers, physical disability, public policies.

**Denis E. Correa-Trigoso**  
<dcorreatrigoso@gmail.com>

Centro de Investigaciones en  
Educación y Ciencia (CIEC)-Arce  
Rojo. Perú



## Para citar:

Correa-Trigoso, D. E. (2022).  
Aproximación a las políticas públicas  
para personas con discapacidad  
física durante el Imperio incaico.  
*Revista Española de Discapacidad*,  
10(1), 185-203.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.08>>

**Fecha de recepción:** 25-09-2021  
**Fecha de aceptación:** 27-04-2022



---

## 1. Introducción

En la sociedad actual, la presencia de personas con algún tipo de discapacidad forma parte de nuestra cotidianidad, bien sea de manera temporal o permanente. Sin embargo, si se quiere concienciar a la población para que sea empática con las dificultades que tienen estas personas se debe tener claro el tipo de estrategias que toma el Estado para este sector vulnerable. De tal manera, para dar solución a las necesidades de la población es que surgen las políticas públicas, que son consideradas como una serie de decisiones analizadas por los diferentes actores públicos o privados, enfocadas a resolver de forma puntual un tipo de problema políticamente establecido como colectivo (Subirat, 2008). En este escenario, el Estado se presenta como un agente de organización y de institucionalización, siendo el encargado de establecer normas, reglas de convivencia y valores que la sociedad debe seguir, todo esto originado por la realidad social donde los diversos representantes de la sociedad (agentes) se desenvuelven (Boneti, 2017). Aquí el rol estatal es pieza clave para el cumplimiento de sus disposiciones, ya que son las instituciones y sus agentes los responsables (directos o indirectos) de su ejecución, siendo esto no solo una muestra de control sino también la mayor manifestación de presencia por parte del Estado (Torres-Melo y Santander, 2013).

Por este motivo es que la correcta interacción entre la sociedad y el Estado es crucial en el proceso de construcción de las políticas públicas, debido a que estas tienen un carácter cíclico, donde el gobierno al aplicarlas mide, observa y analiza la efectividad de las disposiciones frente al problema público que aqueja a la sociedad, con la finalidad de poder formular nuevas estrategias o permanecer con los planes ya establecidos (Vargas, 2007). En líneas generales, las políticas públicas según su impacto en la sociedad se pueden clasificar en cinco tipos (Lowi, 1992; Salisbury, 1995):

- Políticas de autorregulación: presentan límites para un grupo en particular, sin buscar disminuir sus beneficios; al contrario, para aumentarlos.
- Políticas constituyentes: son aquellas que organizan o reorganizan a las instituciones públicas para óptimo cumplimiento de sus funciones.
- Políticas distributivas: asociadas con la distribución de los recursos antes de ser asignados a un grupo en particular.
- Políticas redistributivas: tienen como finalidad conferir beneficios a algunos grupos por medio de la imposición de una carga a otros, de tal forma que distribuye recursos ya existentes. Sin embargo, estas disposiciones pueden generar un nivel alto de conflicto relacionado con el desagrado de los grupos afectados.
- Políticas regulatorias: vinculadas con la imposición de restricciones y control de las actividades y control de la población.

Con relación a la discapacidad, un punto importante es comprender que esta se considera como la limitación que dificulta la realización de actividades rutinarias y normales del ser humano, siendo temporales o permanentes y pueden surgir como una deficiencia directa que es producida por un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo (Rodríguez, 2011).

En el año 2010 se estimó que alrededor de mil millones de personas presentan algún tipo de discapacidad, lo que corresponde al 15% de la población mundial (OMS, 2011). Ante el aumento de los casos, los estados

a nivel mundial han implementado nuevos enfoques para lograr mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias, de esta forma acortar las brechas sociales y la eliminación de las dificultades para estas personas (Lorenzo, 2003). En el Perú, en el año 2017, se determinó que el 10,4 % de la población presentaba alguna discapacidad (alrededor de 3.051.612 de habitantes), lo que representa que uno de cada diez habitantes tiene una discapacidad; y de este grupo el 81,5 % presenta una discapacidad y el 18,5 % tiene dos o más discapacidades (Díaz, 2019).

Desde una perspectiva histórica occidental, durante mucho tiempo las personas con discapacidad fueron discriminadas y marginadas por los otros sectores de la sociedad (Velarde, 2012). Existen diferentes tipos de discapacidades, como son la cognitiva, física y sensorial (Ccora, 2015), por tal motivo, si las clases gobernantes pretenden dar alguna solución a las demandas de sus habitantes, se debe accionar considerando el uso estratégico de los recursos para resolver diversas necesidades según sea el caso.

Los estudios sobre la discapacidad en los Andes centrales durante el periodo prehispánico son escasos, siendo enfocados en la identificación de las enfermedades que padecieron (Correa-Trigoso, 2017; Purizaca-Rosillo *et al.*, 2020; Pachajoa *et al.*, 2021) y el posible rol de estas personas (Arsenault, 1993). No obstante, la mayoría de estas investigaciones están asociadas con la cultura Moche (50-850 años d.C.), siendo el análisis de la sociedad Inca, desde esta perspectiva, muy poco frecuente. La falta de interés causa admiración, porque teniendo en consideración que existe un vasto registro escrito de esta cultura por los cronistas españoles no se tratan temas asociados con este sector vulnerable de la población.

Para dar un contexto histórico, el Imperio Inca es, sin lugar a duda, una de las grandes civilizaciones del nuevo mundo. En su máximo apogeo ocupó múltiples territorios, como Ecuador, Bolivia, noreste de Argentina y norte de Chile. Cronológicamente se desarrolló desde 1430 hasta 1532 d.C., asociado con el periodo Horizonte Tardío (Canziani, 2006) y su capital fue la ciudad del Cusco. Tuvieron un amplio desarrollo cultural en diversos aspectos; entre los principales se evidencian la construcción de infraestructura agrícola (canales y andenes) para el máximo aprovechamiento de los suelos; la creación de un sistema vial (denominado *Qhapaq Ñan*) que articulaba los distintos territorios conquistados dentro del proyecto político, militar y administrativo incaico; y el complejo aparato estatal que basaba su gestión de bienes y servicios en los principios de la reciprocidad y la redistribución (Shimada, 2018). En su afán expansionista anexó diversas naciones, reinos, señoríos y curacazgos dentro de un gran marco político-religioso como era el Tahuantinsuyo, de los cuales se retroalimentó hasta llegar al avanzado desarrollo tecnológico-social, logrando planificar la división de su vasto territorio en cuatro regiones: Chinchaysuyu, Antisuyu, Collasuyu y Cuntisuyu (Espinoza, 2019). Teniendo en consideración la complejidad de esta sociedad es que se originó la interrogante vinculada con el actuar político de las élites con los pobladores con discapacidad.

---

## 2. Metodología

Para lograr conocer las posibles políticas públicas que la sociedad Inca empleaba se utilizaron como recurso las fuentes escritas primarias, ya que en ellas los cronistas documentaron las primeras evidencias históricas sobre los pobladores andinos durante la conquista del Tahuantinsuyo. Se revisaron en su totalidad

diversas crónicas elaboradas entre los siglos XVI y XVII, con el objetivo de ubicar la mención de personas con discapacidad por parte de los autores. De esta manera se logró establecer que las siguientes obras presentan referencias sobre el tema: *Crónica del Perú* de Pedro de Cieza de León (1553/2005), *Relación de las fábulas y ritos de los incas* de Cristóbal de Molina (1575-1583/2010), *Las costumbres antiguas de los naturales del Perú y la historia de los incas, siglo XVI* de Blas Valera (1594/2017), *Nueva coronica y buen gobierno* de Felipe Guamán Poma de Ayala (1615/1980), *Historia general del Perú* de Fray Martín de Murúa (1590/2001) y *Relación de antigüedades deste reyno del Piru* de Joan de Santa Cruz Pachacuti (1613/1993).

Tras identificarlas, se analizó el tipo de interacción que tenían las personas con discapacidad con los diversos agentes sociales, como son las instituciones estatales, los otros sectores de la sociedad y las élites incas. Gracias a este análisis fue posible aproximarnos a las políticas públicas ejecutadas por los incas, que sirvieron para satisfacer no solamente las necesidades de esta parte de la población, sino también a los intereses de la sociedad en su conjunto.

---

### 3. Resultados

Los resultados obtenidos han permitido clasificar las menciones y representaciones de personas con discapacidad en: discriminación, inserción laboral, segregación y subsidios públicos.

#### Discriminación

Esta política regulatoria fue posible identificarla debido a la existencia de actos discriminatorios por parte de la población y las autoridades incas hacia las personas que presentaban algún tipo de discapacidad o enfermedad. Como lo relata Cristóbal de Molina, las personas con alguna discapacidad o enfermedad eran retiradas de la ciudad del Cuzco para evitar que su presencia afectara a la realización de un acto religioso vinculado con la salud de la población:

*Y así, acordado lo que avían de hazer el sacerdote mayor del Sol y el Ynca, salían todos y el saçerdote mayor deçía a las jentes que estavan juntos cómo el Haçedor tenía por bien se hiziese la dicha çitua o fiesta, y que se hechasen todas las enfermedades y males de la tierra. Y a éstas acudía y estava gran cantidad [de] jente armada a usso de guerra con sus lanças; en la plaza que delante el templo estava, todos a punto de guerra y en su hordenança. [...]Y así, con este acuerdo, aviendo primero hechado del Cuzco a dos leguas d'él a todos los forasteros que no heran naturales, y a todos los que tenían las orejas quebradas, y a todos los corcovados y que tenían alguna lesión y defeto en sus personas diçiendo que no se hallasen en aquellas fiestas porque por sus culpas heran así hechos, y que hombres desdichados no hera justo se hallasen allí por que no estorvasen con su desdicha alguna buena dicha. Hechavan también los perros del pueblo por que no aullasen. Y luego la dicha jente que a punto de guerra estava, salía a la plaza del Cuzco, los quales venían dando bozes diciendo las enfermedades, desastres, y desdichas y peligros: “¡Salid d'esta tierra!” (Molina, 1575-1583/2010, p. 52).*

La actitud de la élite inca al momento de realizar una ceremonia publica de petición se encuentra claramente marcada por la discriminación de personas que no representaban al imaginario colectivo cuzqueño, ya que

no solo retiraban de la ciudad a los forasteros sino también a las personas con discapacidad, independientemente de que sean locales o no. Se consideraba que existía una correlación entre la efectividad de la ceremonia a favor de la salud de la población local y la presencia de personas que representaban lo contrario de lo pedido. Cabe resaltar que, considerando las características militares que tenían los incas, era importante para su sociedad reforzar la idea de fortaleza que tenía su población y este tipo de ceremonias públicas eran usadas por las élites para mencionada finalidad; por esto, la presencia de personas con discapacidad y los foráneos no estaban considerados dentro de la actividad ritual.

Similar contexto es mencionado por Guamán Poma de Ayala, quien hace referencia a las restricciones que padecían los corregidores o jueces de provincias, a los cuales al presentar alguna alteración se les limitaba el acceso a distintas ceremonias:

*Como dicho tengo, éstos se elegían de los mancos y dañados o quebrados los dientes, porque ya no valía ni consentía a que entrasen al sacrificio de sus dioses y uacas, ídolos, y así fueron mandados a las provincias; y si es menos de un ojo ya no le quiere ver el Inga, que no sea de provecho para servir la majestad del Inga ni para guerra, y así les ocupaba en este oficio, a los buenos y sanos les ocupaba en guerra y batalla y otros servicios de bueno y de sano. Y estos dichos corregidores hacían buena justicia y no robaban, ni tenían tratos y contratos, ni ocupaban en tejer y trajenejar, ni nadie se quejaba de ellos; y así hasta morir duraba su corregimiento. (Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 251).*

A pesar de su posición de poder, estas personas sufrían las mismas restricciones que padecían sus similares. La posición del Inca era clara, si no podía colaborar en las actividades militares del imperio o con su asistencia personal, entonces se les restringía el derecho a acceder a las ceremonias religiosas y eran enviados fuera de la capital para realizar una labor que, en muchas ocasiones, realizaban de por vida.

Otro era el escenario cuando las ceremonias no estaban vinculadas con la salud o deidades, ya que, según lo registrado, si podían participaban en fiestas y hasta estaban bajo el mantenimiento directo del Inca:

*Como tenía una casa y solar y patio grande, adonde comunicaban todos los enanos enanos, tinri, corcovados y corcovadas, comu, y nariz hendidos y boca hendidos, chictacinca, uaca, y tenía una parroquia de ellos y lo sustentaba el Inga. Y tenían chacras en las ciudades el enano casado con la enana, el corcovado casado con la corcovada, el nariz hendido casado con chictacinca, para que multiplique a éstos. En tiempo de gran fiesta y pascua les repartían en la plaza pública unos cestos grandísimos de coca llamado auan cari y unos carneros grandísimos de la plaza, se los llevaban unos cayua con el hatu, otros le derribaba los carneros; esta fiesta el Inga y los demás señores se reían y se entretenían en esta fiesta en las ciudades” (Guamán Poma de Ayala, 1615/ 1980, p. 243).*

La importancia de estas personas se evidencia por el mantenimiento directo por parte del Inca, quien les proporcionaba sustento y les hacía participe de sus actividades ceremoniales. Sin embargo, su rol estaba asociado con la exposición a situaciones complicadas que no podían ser manejadas, como es el caso de darles cargas pesadas, con la finalidad de ocasionar incidentes y así entretener a los participantes con los inconvenientes ajenos.

Con las citas antes mencionadas es posible reconocer que la discriminación a ciertas personas con discapacidad estuvo considerada bajo dos criterios: si no eran de utilidad para la finalidad que requería el Inca, entonces se les impedía participar en ceremonias rituales. El otro principio se basaba en que, si podían servir al gobernante, entonces se les incluía en fiestas, pero destinados al entretenimiento. Las actitudes identificadas probablemente tuvieron como resultado la prolongación de la discriminación de estas personas

por parte de sus congéneres y a su estigmatización social, siendo asociados con consecuencias negativas para la sociedad y con actividades determinadas en el imaginario social.

### Inserción laboral

Una segunda política regulatoria se logró asociar con la mención y el registro gráfico de personas con discapacidad relacionados con las élites, siendo considerados dentro del personal al servicio directo de la Coya o realeza inca (figuras 1, 2 y 3):

*La octava Coya, Mama Yunto Cayan Coya [...] ni era amiga de criadas, sino pocas; muy amiga de criar enanitas y corcovadillas y a ñustas* (Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 100)

La relación entre las personas con discapacidad y la élite inca se ve de manera directa en el rol de asistencia que tenían para con personajes de elevado estatus, como es el caso de la coya o esposa principal del Inca, siendo en las representaciones gráficas mayormente asociada con una figura femenina. Posiblemente se trate de una función preestablecida por parte de los gobernantes para las personas con talla baja y cifosis.

De igual forma, es posible reconocer que durante el incanato se empleó a las personas con discapacidad de diferente jerarquía social, tanto de la élite como a los plebeyos, en diferentes campos labores, como administrativos (*quipocamayos* y mayordomo), judiciales (jueces) y manufactura (tejedores) (figura 4):

*Iten mandamos que avga en cada provincia para la buena justicia un corregidor que le llamaron tocrinoc: éste era de los Ingas de oreja quebrado* (Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 130).

*Cada uno de los que podían trabajar y ayudar, lo que tenían ojos servían de mirar, los que tenían pies andaban, lo que tenían manos tejían y servían de despenseros y quipocamayos, mayordomos* (Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 143).

*Tocrinoc, juez, michoc; estos ingas fueron de la parcialidad de Tambo Inga o auquiconas, de los que tenían orejas quebradas, o pies o manos mancos, fueron corregidores de provincias y jueces que van a tomar cargo y residencia; éstos algunos fueron de los hijos bastardos auquiconas, o nietos o bisnietos de los reyes Ingas de estos reinos, Hanan Cuzco o Lurin Cuzco, que fuesen de los principales de los Anta y Mayo o Queruar, Uaroc, Acos, Cauina, de los ingas que tienen orejas, la casta de ellos; les envía a ser corregidor en las provincias y no había teniente sino los mismos principales de cada provincia* (Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 251).

*Y este mismo ynga los a mandado recoger a todos los ynanos y corcovados, y corcovados, y los quales dizen siempre se ocupaban para hazer vestidos etc. para el infante”* (Santa Cruz Pachacuti, 1613/1993, p. 225 y f.22).

Las menciones de los cronistas sobre los trabajos realizados por las personas con ciertas limitaciones físicas evidencian una relación con el aparato estatal inca y el manejo de la información judicial y administrativa del territorio. Las actividades designadas estuvieron enfocadas en aprovechar las características de cada individuo y, de esta manera, obtener los mejores resultados en su desempeño. Un punto importante asociado con la designación de las labores es que las personas que pertenecían a una clase social elevada, asociadas con la nobleza inca, mantenían su posición de poder y eran designadas para desempeñar puestos importantes dentro de la administración estatal, como son los jueces o corregidores principales, lo cual socialmente aún les permite gozar de su estatus frente al resto de la población.



## Segregación

Finalmente, una tercera política regulatoria se puede considerar a la práctica ejercida en el Tahuantinsuyo de separar a la población con discapacidad. Estas personas eran agrupadas y ubicadas en zonas específicas de los poblados, de forma que eran forzadas a convivir con otras personas de iguales condiciones físicas y a no tener ningún vínculo social (matrimonio) con otro sector de la población que no fueran sus similares (figuras 5 y 6):

*Cuarta visita, en esta calle del cuarto, de los enfermos y lisiados, cojos y mancos y tullidos; maquin paquisca, manco; hanca; cojo; éstos servían de pasatiempo hablar y chocarrear como son; enanos, tinreuyaca; cumo, corcovado; chictacinka (...); estos cada uno les casaba con su igual para multiplicar y servían en todo lo que podían. [...] “Le casaban al ciego con otra ciega, al cojo con otra coja, al mudo con otra muda, al enano con enana, al corcovado con concovada, al nariz hendido con otra de nariz hendida, para el multiplico del mundo (Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 143).*

*Cuarta visita; en esta calle de la cuarta son llamados nausea cuna, ciegas; hanca, cojas; opa, mudas; uinay oncoc tullidas; tinre uayaca enanas, como corcovadas; chictacinka cacya, nariz hendidas. A éstas el Inga las casaba con otros como ellas, y las demás que podían trabajar hacían hilar y tejer; y sabían estas dichas indias mil maneras de labores, y tejían cumbe y uincha, y a las demás el Inga las repartía para mancebas, para que pariesen y multiplicasen, aumentasen, y hubiese aumento de ellas porque la tierra no quedase yerma, solitaria, y suelen ser grandes tejedoras de ropa y cocineras, y chicheras, y chocarreras para entretenimiento del Inga y de los señores principales.*

*En esta dicha calle se visitaba las mujeres y enfermas, cojas y ciegas, viudas, corvadas, enanas, las cuales tenían tierras y sementeras, y casas y pastos, de adonde se sustentaban y comían, así no tenían necesidad de limosna; y las que podían trabajaban, y las que podían tener marido y parían, mutiplicaban; y estas enfermas eran muy queridas y tenidas en mucho, y así no habían menester limosna ellas y las mejores trabajaban; como las mujeres españolas que tienen fuerza, por no trabajar se hacen pobres y piden limosna como ciega, o vieja de ochenta años, y huérfano pobre, a éstos se les debe limosna y caridad por Dios en el mundo (Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 157-158).*

*En la cuarta calle se sentaban los mancos, cojos y ciegos y tullidos, que se decían ancacuna, que significa cojos y contrahechos y entre éstos habían de todos los géneros de edades: chicos y grandes (Murúa, 1590/2001, p. 385).*

El efecto que tiene esta disposición es negativo, porque socialmente el hecho de aislar a personas del resto de la población ocasiona que se fracture la imagen de un colectivo, y si a esto se le agrega que les restringían relacionarse con otras personas que no tuvieran similares condiciones físicas, podría desencadenar que aumentara la idea general por parte de la población de que no compartían ningún tipo de vínculo con ellos debido a que pertenecían a sectores completamente diferentes. Lo mencionado refuerza las citas antes indicadas con respecto a la discriminación, reforzando la imagen del “diferente” respecto a las personas con algún tipo de discapacidad.

## Subsidios públicos

Según lo analizado, se emplearon políticas constituyentes y redistributivas para el resguardo de un sector vulnerable debido a que el Estado Inca fue consciente de que una parte de la población con discapacidad no podía ser insertada laboralmente debido a la gravedad de su invalidez y, como política de asistencia

social, se ordenó que se utilizaran los recursos disponibles en los depósitos estatales para la manutención de estas personas en cada provincia del Tahuantinsuyo. El Inca no solo otorgó ayuda sino que también fue una prioridad la ejecución de las directrices y el cuidado de estas personas por parte de los jefes locales:

*Y en cada provincia principal había número grande de depósitos llenos de mantenimiento [...] y sino había guerra, toda la multitud de mantenimientos que habían se repartía por los pobres y por las viudas. Estos pobres habían de ser los que eran viejos demasadamente, los que eran cojos, ciegos, mancos o tullidos o tuviesen otras enfermedades (...). Y si caso venía algún año de mucha esterilidad, mandaban asimismo abrir los depósitos y prestar a las provincias los mantenimientos necesarios y luego, en el año que hubiese hartura, lo daban y volvían por su cuenta y media cierta (Cieza, 1553/2005, p. 341).*

*Iten mandamos en este reino en los pueblos han de comer en la plaza pública los caciques principales, indios chicos, grandes, para que se alleguen todos los pobres y huérfanos, viudas enfermos, viejos, ciegos y tullidos, peregrinos, caminantes, todos coman por la caridad, y de ser uso y costumbre desde primera gente y ley y buena obra y misericordia de Dios en este reino (Guamán Poma de Ayala, 1615,1980, p. 136).*

*Demás de esto, se les mandaba a los gobernadores de las provincias que tuviesen sumo cuidado con los pobres, tullidos, mancos, cojos, y viejos que no podían trabajar, y a cuenta del Ynga les daban de estos depósitos el sustento necesario. Cuando los gobernadores iban nuevamente a las provincias, les hacían un parlamento muy grave en que, en suma, les encomendaba acudiesen bien y fielmente a su oficio, atendiendo a las mercedes que les había hecho guarándole lealtad y, sobre todo, les encargaban mirasen por los pobres, tullidos, y viudas y huérfanos, no consintiendo fuesen agraviados ni vejados de los poderosos, y esto era lo primero... (Murúa, 1590/2001, p. 349).*

*El gran Vilahoma era como supremo árbitro y juez en los casos de su religión y de los templos, a quien reconocían y reverenciaban los reyes y señores y todos los del pueblo y los ministros [...] Tenía rentas copiosas en todas las provincias del reino, y repartíalas por los pobres, en especial ciegos, cojos, viudas, huérfanos, y él no tomaba más de lo preciso para su sustento y para el decoro de su oficio (Valera, 1594/2017, p. 230-231).*

*La razón era, porque el rico y poderoso podía en poblado satisfacer, con restituir lo mal llevado, con dar a los templos, a los ciegos, cojos, mudos tullidos, huérfanos lo que se les mandaba por penitencia (Valera, 1594/2017, p. 237).*

Es posible reconocer que el apoyo brindado por el Inca tuvo como finalidad cubrir las necesidades de las personas que no podían valerse (ancianos y personas con discapacidad) o que se encontraban en situaciones difíciles (viuda, huérfanos y enfermos), siendo utilizado para ello los recursos que almacenaban en los múltiples depósitos presentes en el imperio. Desde el punto de vista del autor, la estrategia tomada por el gobernante es positiva, si se observa desde la perspectiva general, pues, al no pedir un tributo especial a la población para cubrir las necesidades de personas en riesgo, no se genera una presión extra a la población, que de por sí ya cumple con brindar su contribución al estado, y no se ven afectados de manera directa.



Figura 1. Representaciones de “corcovados” y “enanos” asociados con la primera (A) y octava Coya (B)



Fuente: Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 87, 97.

Figura 2. Representación de Martín de Murúa de una “corcobadilla” junto a la Coya Chuquillanto, mujer del inca Guascar



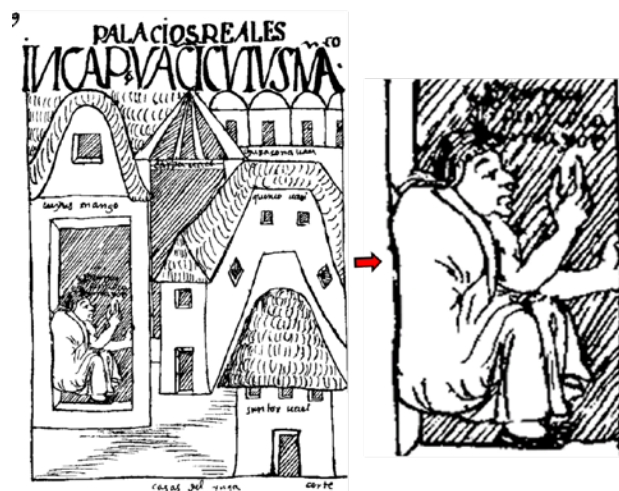
Fuente: Cummins y Ossio, 2019, p. 189.

Figura 3. Kero colonial inca con el motivo de la “Cadena de Huáscar”



El individuo A presenta una protuberancia en la espalda y los personajes B y C de pequeño tamaño que sostienen las andas de un personaje importante, posiblemente sean personas con talla baja.  
**Fuente:** Ziolkowski, 2020.

Figura 4. Representación “corcovada”. En la parte superior de la imagen aparece la inscripción: *Palacios reales. Inca uasi Cayumaco*



**Fuente:** Guamán Poma de Ayala, 1615/1980: 236.

Figura 5. Representación “corcovada” hilando con la inscripción en la parte superior, en la que se indica: *Cuarta calle,* y más abajo, en el párrafo: *estas enfermas estaban ajuntadas de todas las edades y así no se ponen edad*



Fuente: Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 154.

Figura 6. Representación de una persona con una pierna amputada y un ojo cerrado. La inscripción en la parte inferior indica: *Estos dichos enfermos no tienen años por ser ajuntado, los que pueden servir ha de servir a los principales*



Fuente: Guamán Poma de Ayala, 1615/1980, p. 140.

Cuando el Imperio Inca se encontraba en pleno desarrollo cultural sufrió la conquista por parte de los invasores españoles, los cuales lograron presenciar la ejecución de los subsidios y quedaron admirados por el alto grado de organización de sus recursos y la manera en que eran utilizados; esto lo evidencia el cronista español Blas Valera en sus registros:

*VI. Que en todas las provincias haya uno o más depósitos y alhóndigas, donde se guarde todo el bastimento necesario (habiendo tomado cada pueblo para sí todo lo que habían menester abundantísimamente) para tiempo de hambre, de esterilidad, de guerras, para dar a cojos, ciegos, tullidos, viudas y huérfanos; y que de esto no pueda aprovecharse el Rey ni los señores” (Valera, 1594/2017, p. 260-261).*

*VII. Que hubiese depósitos de ganado de la tierra, que sirviese, lo primero, para los sacrificios, lo segundo, para necesidades de la república, lo tercero, para socorrer a los pobres, lisiados y viudas y huérfanos (Valera, 1594/2017, p. 261).*

---

#### 4. Discusión

En los registros históricos analizados se logró identificar que la posición por parte del gobierno inca para con las personas con discapacidad fue variada según el contexto, como la discriminación que padecían estas personas durante el desarrollo de ciertos tipos de ceremonias públicas. Ante lo mencionado, como primer punto se debe entender la discriminación como una actitud dentro del ámbito social que vulnera la dignidad, los derechos individuales y las libertades de cada individuo; esta puede ser interpersonal o con las autoridades (CNDH, 2012). Referido acto es una conducta culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida que trata como inferior a la persona o personas usando un prejuicio negativo o estigma, originando una desventaja inmerecida para el individuo (Rodríguez, 2007). Tal opinión de reprobación se evidencia al considerar que la presencia de una minoría podría desencadenar la poca eficacia de un ritual realizado y, a su vez, se les hacía responsables por la ocurrencia de casos similares dentro del territorio. Socialmente se considera que los rituales son el vehículo para la dramatización de los mitos y el refuerzo de los símbolos de poder por parte de la jerarquía política, de tal manera que al divulgar las creencias se les da una legitimidad tradicional y esto forma identidades colectivas (López, 2005). En el contexto inca, las élites tratan de resaltar las características positivas y eliminar los sucesos que disminuyen o ponen en peligro la estabilidad social del grupo. Para esta finalidad es que se consideró crear un “responsable” que pueda ser inculcado por los casos de discapacidad y demostrar que el Estado consigue “controlar” su recurrencia. Todo esto demostraría la efectividad de los actos religiosos ante la vista de la población, siendo muy importante para el fortalecimiento de la imagen de los gobernantes, pues para la idiosincrasia inca las ideas mágico-religiosas eran la base de su sociedad, incluso esta justificaba su origen étnico y ordenaba su economía (Espinoza, 2012).

Cabe resaltar que este rechazo a un sector de la población solo fue de manera parcial, pues si bien una vez culminada la ceremonia regresaban a sus actividades como parte del aparato laboral del estado Inca, también existían fiestas donde su presencia sí estaba permitida y tenían un rol participativo. Las diversas referencias en las fuentes consultadas sobre el empleo de personas con discapacidad (enanos, ciegos, cor-

covados, nariz y boca hendidas) que eran expuestas a situaciones complicadas para ser objeto de burlas o tenían como labor la diversión de la élite inca demuestran el uso de la discriminación con fines de entretenimiento. Según el registro escrito, el mantenimiento de ciertas personas que realizaban estas actividades estaba a cargo del propio Inca; este escenario es muy similar a lo ocurrido en las cortes en Europa con la dinastía Habsburgo (Moreno, 1939) y en Asia, con las dinastías Han y Tang (Wu *et al.*, 2021). Las personas con algún tipo de alteración física o mental eran marginadas; en algunas ocasiones, estas características les permitían obtener alguna dádiva por parte de la nobleza o pertenecer a las cortes reales, donde fueron empleadas para el entretenimiento o la exhibición, y ocasionalmente algunos lograban alcanzar una importancia en el ambiente palaciego, como es el caso de las personas con talla baja (Pérez, 1986). Es posible encontrar semejanza entre lo realizado por el rey Felipe IV y por el Inca, quien construyó un palacio para que pudieran vivir las personas de talla baja (se estima que más de 100, que pertenecían a su corte y servían como bufones para la divertir y entretener) (Klein *et al.*, 2021). La manera en que fueron expuestos ante los demás miembros de la población solo originó que persistiera la idea de que eran diferentes y el mostrarlos en escenarios específicos de manera reiterativa, lo que posiblemente ocasionó es que se formaran estereotipos negativos sobre el rol de estas personas dentro de la sociedad. Lamentablemente, la mencionada actitud es posible observarla en la actualidad, donde aún se vincula a las personas que presentan algún tipo de discapacidad con el entretenimiento o son consideradas como rarezas (Garde, 2016).

El siguiente eje es la inserción laboral, que es considerado como el proceso sistemático para la incorporación de las personas con discapacidad dentro de una actividad productiva, pero estas deben poseer condiciones específicas que sean buscadas por el ente empleador (González y Pérez, 2017). Al aplicar esta política pública, la administración inca logró incluir a las personas con discapacidad dentro de actividades que podían ser realizadas según sus limitaciones, de esta forma no desaprovecharon la fuerza de trabajo que representaban y obtuvieron beneficios de todos los recursos humanos que disponían. Los trabajos para las personas con discapacidad estuvieron relacionados con la clase social que ostentaba el individuo, como es el caso de los miembros de la realeza inca, donde si algún *auquicon* (príncipe) presentaba alguna deformación o mutilación no perdía su lugar de privilegio y era enviado como representante de la ley dentro del imperio (jueces y corregidores). Caso contrario ocurre con las personas de clase baja, que desempeñaron múltiples labores, como la asistencia personal de la alta jerarquía inca y el entretenimiento de las élites durante sus actividades festivas. Otras actividades estuvieron asociadas con el procesamiento de materia prima, donde tuvieron gran destreza y eran reconocidas por este tipo de trabajo, y en la administración de los recursos locales, siendo empleados como los *quipocamayos* (encargados de interpretar los quipus), despenseros y mayordomos (administradores). Si las personas podían realizar una actividad beneficiosa para el imperio entonces eran consideradas para una labor en particular, pues el uso y la administración de la mano de obra, de origen multiétnico, era la base de la economía inca. Esto permitió organizar la producción local de los recursos, que era una pieza fundamental en el sistema redistributivo de bienes (Pease, 2009).

Lo ocurrido en los Andes es contrastable con las sociedades europeas, donde el papel de las personas con discapacidad fue inferior y subvalorado (Garde, 2016). La sociedad inca priorizó el aprovechamiento de este segmento de la población y las incluyó dentro del gran sistema productivo del imperio. Un punto de comparación se puede considerar el análisis realizado al personaje con el pie amputado presente en la iconografía moche, donde se le asocia con un rol de intendente, que desempeñaba actividades religiosas y administrativas (Arsenault, 1993). En otros contextos culturales, se observa que para la sociedad maya es posible reconocer que las personas con discapacidad no estuvieron marginadas de la sociedad, sino que, por el contrario, desempeñaron cargos administrativos, pertenecieron al séquito de los gobernantes



y tuvieron un carácter mágico religioso para la comunidad (Foncerrada, 1976; Prager, 2000; Balutet, 2009). En comparación con las sociedades moches y mayas, los registros históricos revisados no indican que la participación laboral de las personas con discapacidad estaba vinculada con alguna relación sobrenatural o la representación de poder, sino más bien como parte una política de aprovechamiento del recurso productivo disponible. Si bien las representaciones gráficas y las citas sugieren una relación estrecha entre algunas personas con discapacidad y las clases dirigentes, no es posible confirmar que estas pertenecían a una clase privilegiada *per se*. Existe una clara diferencia entre nacer con privilegios y desenvolverse dentro de la sociedad usando los derechos heredados, como es el caso de la clase gobernante, y estar vinculado con las élites mediante labores burocráticas, como son las de administradores y jueces, y de asistencia, siendo ambas consecuencia de la aplicación de una política que enfatiza el máximo beneficio del recurso humano que tiene una sociedad.

Otro punto importante es la segregación, que en definición se trata de la separación de grupos en espacios delimitados y que la población en su interior presente características semejantes pero diferentes de los grupos que los rodean (Pérez-Campuzano, 2011); esto se observa claramente en la organización de las visitas generales por parte de administración inca. Las poblaciones eran distribuidas en diez calles, donde existía un espacio en particular para las personas con discapacidad, de tal manera que era fácilmente identificable su ubicación y servía para separarlas de la población restante. En líneas generales se debe tener en cuenta que la sociedad inca era muy sistemática al ordenar a la población, no solo separaba a las personas con discapacidad, sino que también lo hacía según la edad y el sexo. Esta forma de organización era más eficiente si se pretendía tener el control de todos los habitantes de una población, pues de este modo, era posible conocer la ubicación y la cantidad de recursos humanos disponibles con los que contaba el Estado.

Para la administración inca tener la información correcta sobre la población era necesario para lograr desarrollar una de sus principales políticas socioeconómicas, como es la reciprocidad; la cual es considerada como un sistema organizativo que regulaba las prestaciones de servicios en diversos niveles y tenía la función de servir como punto de articulación entre la producción y distribución de bienes (Rostworowski, 2005). Los niveles estuvieron asociados con lazos de parentesco entre la comunidad y el vínculo que tenían con el Estado Inca. Este último tenía como objetivo obtener beneficios para mantener a sus agentes, militares y administrativos, mediante la prestación de servicios por parte de la población (Murra, 1999). Considerando lo indicado, la separación de las personas con discapacidad de los otros sectores de la población tendría un fin principalmente económico, debido a que solo se consideró el sexo como característica discriminante para ser agrupadas y así designarles actividades en particular, como administrativos (hombres), preparación de alimento y elaboración de textiles (mujeres). De esta manera, las élites locales, los curacas, podrían registrar y calcular la contribución de esta minoría en el momento de entregar la prestación general realizada por cada población al Estado inca.

La separación de la población con discapacidad podría haber generado efectos negativos entre los habitantes, si consideramos que se limitaba la relación entre las personas pertenecientes a un mismo grupo y que se encontraban ubicadas en áreas específicas de los asentamientos. Similares situaciones ocurren en las ciudades actuales, donde el aislamiento espacial y distanciamiento entre clases promueve una desintegración social que afecta directamente a los grupos más vulnerables (Linares, 2013). Se necesitará una mayor revisión de fuentes escritas para lograr determinar el impacto social de esta política en la población inca.

Además de restringirlas espacialmente solo se les permitía emparejarse entre ellas, lo que de forma indirecta ocasionaba que los casos de discapacidad asociados con enfermedades congénitas se agudizaran más,

debido a que los antecedentes familiares son un factor de riesgo genético que aumenta la probabilidad de que sus descendientes se vean afectados (González-Lamuño y García, 2008; Abarca *et al.*, 2018). Si bien lograr un diagnóstico definitivo sobre las enfermedades congénitas de la población es una labor casi imposible si no se cuenta con restos óseos, gracias al detalle de algunas narrativas hispánicas se pueden utilizar las fuentes escritas para mencionado fin. Este es el caso de Chinbo Sancto, una persona con talla baja que fue capturada en Quito, que tras permanecer tres días en prisión fue liberado y enviado a poblar el valle de Yucay, siendo emparejado para tal fin con una mujer, con la cual tuvo dos hijas con su misma enfermedad congénita y otros hijos que no lo sufrieron (Betanzos, 1551/2015, p. 322). Considerando la política inca de segregación, posiblemente la pareja de este personaje también tuviera talla baja y esto ocasionara una mayor probabilidad de que sus hijos heredaran su enfermedad congénita.

Finalmente se cuenta con los subsidios, que son considerados como una ayuda o asistencia por parte del gobierno; esta puede ser en efectivo o especie, sin recibir una compensación equivalente (Gruenberg *et al.*, 2007). Cuando se realiza esta acción se genera una mejora en la capacidad de bien-estar y existe una relación directa entre el costo y el beneficio por parte del ente gubernamental (González, 2018), pero no siempre estos ejes son lo que rigen las decisiones de políticas públicas ya que, en muchas ocasiones, estas disposiciones son resueltas mediante la consideración de lo bueno o lo justo (Sen, 2000). Esto guarda relación con la política propagandística que presentaba el Imperio inca, en la cual, en el momento de conquistar nuevas tierras se indicaba que podían formar parte, de manera voluntaria, del imperio y si la etnia aceptaba la propuesta eran agasajados, recibían presentes y beneficios (Ramírez, 1990). Para lograr tener recursos disponibles que luego podrían ser utilizados dentro de sus estrategias expansionistas se tuvieron grandes cantidades de reservas en los almacenes estatales, prueba de ello son los registros realizados por los cronistas Francisco de Jeréz (1534/2017), Cristóbal Molina (1553/2010) y Cieza de León (1553/2005), donde los conquistadores españoles tuvieron gran asombro por la cantidad de objetos que aún tenían disponibles tiempo después de caer el Imperio inca. Para la población con discapacidad severa, el estado inca tuvo un rol protector y esto se vio reflejado en el apoyo que el Estado les otorgó, ya que a aquellos que debido a su estado no podían realizar ninguna actividad física o ser parte del aparato estatal se les brindaba asistencia social y defensa por parte de los gobernantes locales. La redistribución fue una de las características principales de la política inca (Pease, 2009; Rostworowski, 1999), y posiblemente este apoyo a las poblaciones más vulnerables pudo ser utilizada como un recurso político, siendo esto uno de los principales motivos para que el Inca se encuentre particularmente atento a su correcta y eficiente ejecución, como lo mencionan las evidencias históricas.

---

## 5. Conclusiones

El análisis de las seis fuentes históricas logró darnos un acercamiento a las posibles políticas públicas ejecutadas durante el desarrollo del Imperio inca, las cuales estuvieron asociadas con cuatro puntos: discriminación, inserción laboral, segregación y subsidios públicos. Las estrategias tomadas fueron parte de la planificación política, social y económica que tenían las élites cuzqueñas, debido a que debían solucionar diversas dificultades, no solo las necesidades que pudieran afrontar las personas con discapacidad (leve o severa) sino también lo que ellos representaban dentro de la sociedad y en el imaginario social del imperio.

La discriminación se desarrolló de diversas formas según la necesidad de las élites; se tienen registros donde se menciona que a las personas con discapacidad se les prohibía el acceso a las ceremonias destinadas al pedido de salud colectiva de la población, pero en otras ocasiones formaban parte de las actividades oficiales del Estado y hasta la máxima autoridad tenía un lugar exclusivo para ellas. Esto último ocurría porque estas personas asumían un rol participativo en las actividades como parte del entretenimiento de los espectadores.

La inserción laboral estuvo relacionada con las actividades de asistencia personal a las élites, labores administrativas y de producción, según la clase social a la que pertenecía la persona. Si pertenecían a la élite desarrollaban actividades que les permitían conservar sus privilegios en comparación con otras personas con similares condiciones físicas pero que pertenecían a una clase menos favorecida.

La segregación de este grupo formó parte de las estrategias de control económico y demográfico, debido a que la separación de este sector vulnerable del resto de la población permitió conocer la cantidad de personas con discapacidad existentes y su aporte al momento de presentar los tributos al Estado. Sin embargo, considerando el caso de enfermedades congénitas, esta disposición habría originado una mayor recurrencia de casos dentro de la población, así como una fractura en la identidad colectiva, favoreciendo de esta manera a la prolongación de la discriminación a estas personas.

Los subsidios públicos fueron una herramienta de apoyo a las personas con discapacidad severa que no lograban participar en las actividades económicas del Estado; para ello fue de suma importancia el uso de los recursos almacenados en los depósitos estatales y la correcta ejecución de las directrices administrativas por parte de los diversos agentes del Estado.



---

## Referencias bibliográficas

- Abarca, H. *et al.* (2018). Factores de riesgo en las enfermedades genéticas. *Acta Médica Peruana*, 35(1), 43-50. <https://doi.org/10.35663/amp.2018.351.368>.
- Arsenault, D. (1993). El personaje del pie amputado en la cultura mochica del Perú: un ensayo sobre la arqueología del poder. *Latin American Antiquity*, 4(3), 225-245. <https://doi.org/10.2307/971790>.
- Balutet, N. (2009). La importancia de los enanos en el mundo maya precolombino. *Indiana*, 26, 81-103. <https://doi.org/10.18441/ind.v26i0.81-103>.
- Betanzos, J. (2015). Suma y narración de los incas. En F. Hernández y R. Cerrón-Palomino (Eds.), *Juan de Betanzos y el Tahuantinsuyo. Nueva edición de la Suma y Narración de los Incas* (pp. 107-440). Pontificia Universidad Católica del Perú. (Trabajo original 1551).
- Boneti, L. (2017). *Políticas públicas por dentro*. Mercado Letras.
- Canziani, J. (2006). *El Imperio Inka. La integración macrorregional andina y el apogeo de la planificación territorial*. Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://repositorio.pucp.edu.pe/index/handle/123456789/28680>.
- Ccora, J. (2015). *Inserción laboral a personas con discapacidad en la municipalidad distrital de Ascensión - periodo 2013* [Tesis de pregrado]. Universidad Nacional de Huancavelica. <http://repositorio.unh.edu.pe/handle/UNH/818>.
- Cieza de León, P. (2005). *Crónica del Perú. El señorío de los incas* (F. Pease, selección, prólogo, notas, modernización del texto, cronología y bibliografía). Biblioteca Ayacucho. (Trabajo original 1553).
- CNDH (Comisión Nacional de los Derechos Humanos) (2012). *La discriminación y el derecho a la no discriminación*. Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Correa-Trigoso, D. (2017). Presencia de paleopatologías en las representaciones mochica: un estudio de la colección cerámica del Museo Larco. *Horizonte de la ciencia*, 7(12), 43-60. <https://revistas.uncp.edu.pe/index.php/horizontedelaciencia/article/view/336>.
- Cummins, T. y Ossio, J. (2019). *Vida y obra fray Martín de Murúa*. Ernst & Young Asesores S. Civil de R. L.
- Díaz, J. (2019). Discapacidad en el Perú: un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. *Revista Venezolana de Gerencia*, 24(85), 243-263. <https://www.redalyc.org/journal/290/29058864014/29058864014.pdf>.
- Espinoza, W. (2012). *Los Incas*. Ediciones Inkamaru.
- Espinoza, W. (2019). *Etnias del imperio de los incas. Reinos, señoríos, curacazgos y cacicatos*. Editorial Universitaria Ricardo Palma.
- Foncerrada, M. (1976). El enano en la plástica maya. *Anales del Instituto de Investigaciones Estéticas*, 13(45), 45-57. <https://doi.org/10.22201/iie.18703062e.1976.45.1033>.
- Garde, M. (2016). La acondroplasia en la historia. Una aproximación historiográfica. En F. Caspistegui e I. Peiró (Eds.), *Jesús Longares Alonso: el maestro que sabía escuchar* (pp. 359-399). Ediciones Universidad de Navarra.
- González, J. (2018). Redefiniendo y el significado y las implicaciones de los subsidios. *Economía Colombiana*, 351, 41-48.

- González, J. y Pérez, R. (2017). *Formación y orientación laboral*. 4ª ed. Paraninfo.
- González-Lamuño, D. y García, M. (2008). Enfermedades de base genética. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), 105-126. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272008000400008>.
- Guamán Poma de Ayala, F. (1980). *Nueva coronica y buen gobierno* (F. Pease, Ed.). Biblioteca Ayacucho. (Trabajo original 1615).
- Gruenberg, C. et al. (2007). Subsidios: entre la sospecha y la transparencia. Diagnóstico y recomendaciones para una reforma pro-transparencia. *Políticas Públicas Análisis*, 46, 1-8.
- Jeréz, F. (2017). Verdadera relación de la conquista del Perú. En *Crónicas Tempranas de Siglo XVI. TOMO I. Estrategia hispana: la invasión del Tawantinsuyu en la época de Huáscar y Atahualpa (1530-1533)* (pp. 49-132). Ministerio de Cultura. (Trabajo original 1534).
- Klein, K. et al. (2021). Reflections on Velázquez's "Don Baltasar Carlos with a Dwarf". *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 187(2), 107-110. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31911>.
- Linares, S. (2013). Las consecuencias de la segregación socioespacial: un análisis empírico sobre tres ciudades medias bonaerenses (Olavarría, Pergamino y Tandil). *Cuaderno Urbano. Espacio, Cultura, Sociedad*, 14(4), 5-30. <https://doi.org/10.30972/crn.1414527>.
- López, A. (2005). Los rituales y la construcción simbólica de la política. Una revisión de enfoques. *Sociológica*, 19(57), 61-92.
- Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Fundación ONCE.
- Lowi, T. (1992). Políticas públicas, estudios de caso y teoría política. En L. Aguilar Villanueva (Ed.), *El estudio de las políticas públicas, Segunda Antología, Colección Antologías de Política Pública* (pp. 89-117). Miguel Ángel Porrúa.
- Molina, C. (2010). *Relación de las fábulas y ritos de los incas* (P. Jiménez y E. López, Eds.). Iberoamericana Veruert. (Trabajo original 1575-1583).
- Moreno, J. (1939). *Locos, enanos, negros y niños palaciegos. Gente de Placer que tuvieron los Austrias en la Corte Española desde 1563 a 1700*. La Casa de España en México. Editorial Presencia.
- Murra, J. (1999). *La organización económica del Estado Inca*. 6ª ed. Siglo Veintiuno.
- Murúa, F. M. (2001). *Historia general del Perú* (M. Ballesteros Gaibrois, Ed.). Danstin Ediciones. (Trabajo original 1590).
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2011). *Resumen. Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.
- Pachajoa, H. et al. (2021). Genetic and congenital disorders in pre-Hispanic Moche pottery. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 187(2), 269-277. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31904>.
- Pease, F. (2009). *Los Incas*. 4ª ed. Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Pérez, A. (1986). Monstruos, enanos y bufones. En *Monstruos, enanos y bufones en la corte de los Austrias (A propósito del "Retrato de enano" de Juan Van der Hamen)* (pp. 9-14). Amigos del Museo del Prado.
- Pérez-Campuzano, E. (2011). Segregación socioespacial urbana. Debates contemporáneos e implicaciones para la ciudad mexicanas. *Estudios demográficos y urbanos*, 26(2), 403-432. <https://doi.org/10.24201/edu.v26i2.1388>.

- Prager, C. (2000). Enanismo y gibosidad: las personas afectadas y su identidad en la sociedad maya del tiempo prehispánico. En V. Tiesler (Ed.), *La organización social entre los mayas prehispánicos, coloniales y modernos. Memoria de la Tercera Mesa Redonda de Palenque* (pp. 35-68). Instituto Nacional de Antropología e Historia.
- Purizaca-Rosillo, N. et al. (2020). Desorden esquelético con malformaciones faciales en cerámico de la cultura Moche. *Acta Médica Peruana*, 37(1), 74-77. <http://dx.doi.org/10.35663/amp.2020.371.860>.
- Ramírez, S. (1990). The inca conquest of the North Coast: A historian's view. En M. Moseley y A. Cordy-Collins (Eds.), *The northern dynasties: Kingship and statecraft in Chimor. A Symposium at Dumbarton Oaks, 12th and 13th, october 1985* (pp. 507-538). Dumbarton Oaks Research Library and Collection.
- Rodríguez, J. (2007). ¿Qué es la discriminación y cómo combatirla? En M. Carbonell et al. (Eds.), *Discriminación, igualdad y diferencia política* (pp. 57- 96). Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal y Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Rodríguez, V. (2011). *Las instituciones públicas y la inserción laboral de personas con discapacidad en el Canon Santa Elena en el año 2010* [Tesis de pregrado]. Universidad Estatal Península de Santa Elena.
- Rostworowski, M. (1999). *Historia del Tahuantinsuyu*. Instituto de Estudios Peruanos.
- Rostworowski, M. (2005). Redes económicas del Estado inca: el "ruego" y la "dádiva". En V. Vich (Ed.), *El Estado está de vuelta: desigualdad, diversidad y democracia* (pp. 13-47). Instituto de Estudios Peruanos.
- Salisbury, R. (1995). The analysis of public policy: A search for theories and roles. En S. Theodoulou y M.Cahn (Eds.), *Public Policy: The Essential Readings* (pp. 34-37). Prentice Hall.
- Santa Cruz Pachacuti, J. (1993). *Relación de antigüedades deste reyno del Piru* (P. Duviols y C. Itier, Eds.). Institut Français D'Études Andines, Centro de Estudios Regionales Andinos Bartolomé de Las Casas. (Trabajo original 1613).
- Sen, A. (2000). The discipline of cost-benefit analysis. *Journal of Legal Studies*, (29)2, 931-952. <https://doi.org/10.1086/468100>.
- Shimada, I. (2018). El imperio Inka. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Subirat, J. (2008). *Análisis y gestión de políticas públicas*. Barcelona.
- Torres-Melo, J. y Santander, J. (2013). *Introducción a las políticas públicas: conceptos y herramientas desde la relación entre Estado y ciudadanía*. Instituto de Estudios del Ministerio Público. Procuraduría General de la Nación.
- Valera, B. (2017). Las costumbres antiguas de los naturales del Perú y la historia de los incas, siglo XVI. En a. Herrera (Coord.), *Crónicas Tempranas de Siglo XVI. Tomo II. El patrimonio hegemónico de la escritura: descripciones historiográficas del Cusco (1542-1590)* (pp. 215-282). Ministerio de Cultura. (Trabajo original 1594).
- Vargas, C. (2007). Análisis de las políticas públicas. *Perspectivas*, 19, 127-136.
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 15(1), 115-136.
- Wu L. et al. (2021). The portrayal of people with dwarfism in Chinese art. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 187(2), 192-198. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31906>.
- Ziólkowski, M. (2020). La cultura visual al servicio de la propaganda imperial Inca. En R. Mujica (Ed.), *Arte imperial inca: sus orígenes y transformaciones desde la conquista a la independencia* (pp. 1-15). Banco de Crédito del Perú (BCP).



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 on this bar.

**TRIBUNAS**



---

# Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva

*Evolution, challenges and barriers to the development of a more inclusive education*

---

## Palabras clave

Educación inclusiva, España, barreras, apoyo inclusivo.

---

## Keywords

Inclusive education, Spain, barriers, inclusive support.

**Gerardo Echeita  
Sarrionandia**

<gerardo.echeita@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid.  
España

---

## 1. Evolución conceptual de la educación inclusiva

El objetivo fundamental de este texto es compartir algunos análisis y preocupaciones respecto al desarrollo actual del compromiso que la inmensa mayoría de “los estados parte” –véanse los Objetivos para el Desarrollo Sostenible (ODS) de la Organización de las Naciones Unidas (UNESCO, 2015)–, han adquirido para transformar el genérico derecho a la educación, en el concreto derecho a una educación inclusiva. Las oportunidades que me ha brindado la vida, y una dedicación de más de treinta años a esta temática, creo me ha llevado a tener una perspectiva amplia y comprensiva de los desafíos implícitos y explícitos a los que ha de hacerse frente para que los avances observados no se detengan por cuenta de las barreras que los limitan, entre otras, la complacencia por lo mucho conseguido. Es necesario hacer explícito a este respecto que mis análisis tienen sobre todo, valor local, aunque algunas de estas barreras son muy universales y uno se las encuentra repetidamente en la literatura internacional; por ejemplo, la todavía ineficiente formación inicial del profesorado para que este sea inclusivo y promotor de la inclusión educativa o la inadecuación de los recursos e instalaciones de los centros ordinarios para que puedan dar cabida a un alumnado especialmente vulnerable a los procesos de exclusión, como son los y las estudiantes con movilidad reducida o con ciertas limitaciones o déficits sensoriales o cognitivos.



### Para citar:

Echeita, G. (2022). Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 207-218.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.09>>



Insisto, entonces, en que mis reflexiones no deben entenderse más allá de lo que puede aplicarse a nuestro estado español de las autonomías. Pero aun así, con muchas precauciones al respecto, pues la diversidad entre sus políticas es tan notable como la que existe entre algunos países. No pretendo, por lo tanto, hacer juicios de valor de carácter universal que no son ni posibles ni deseables pues de hacerlo seguramente estaríamos ahondando, una vez más, en una visión colonialista sobre el tema (Walton, 2018). Lo que sí espero es que algunos de los argumentos y evidencias planteados sean inspiradores de una ineludible reflexión personal que, en todo caso, deberá ver si lo dicho tiene sentido en el contexto que a cada cual le sea más próximo.

Parte de estas reflexiones tienen su origen en una entrevista realizada para el Centro de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID). Con la coordinadora editorial de la revista se ha acordado mantener, en buena medida, el estilo narrativo que tuvo aquella, intentando, en todo caso, que ello no sea sinónimo de superficialidad. Por otra parte, si hay algo que hemos aprendido respecto a esta ambiciosa meta es su carácter multinivel y sistémico. Siendo así, sería irrisorio pensar que en este texto se puedan analizar todos los elementos involucrados en este compromiso global. Por ello, se mencionarán solamente algunos que, en todo caso, parecen importantes.

---

## **2. Sobre el sentido y evolución del constructo educación inclusiva**

Muchas veces, mucha gente se ha preguntado por qué y para qué hablamos de educación inclusiva y qué significado y alcance tiene ese adjetivo – inclusiva– que, desde un tiempo a esta parte, diríamos que en los últimos treinta años aproximadamente, se le añade a la simple educación. Pues bien, esa cualidad de querer ser más inclusivos (porque hablamos de un proceso) lo que haría sería tratar de conectarnos con una de las ambiciones más importantes, humanas y hermosas de cuantas cabe imaginar; desear para todas las niñas y niños, adolescentes y jóvenes en edad escolar, sin exclusiones ni eufemismos respecto a ese “todas y todos”, oportunidades equiparables, justas, para estar juntos, reconocerse, respetarse y convivir con dignidad en su singular diversidad y aprender sin límites impuestos por pobres expectativas, prejuicios o condiciones sociales, familiares o escolares de inequidad.

Esta ambición ha evolucionado en muchos sentidos durante estos años, tanto por lo que respecta a su comprensión como en su concreción. En relación con lo que podríamos llamar la perspectiva o marco de referencia para su comprensión, en primer lugar, ha habido un cambio fundamental en lo que respecta a su fundamento moral y ético; el que supone plantearse “la inclusión” (por simplificar la expresión educación inclusiva a los efectos de este texto), como un importante principio educativo, pero no más que eso; esto es, un principio con valor moral pero que puede ser aceptado, o no, por según que actores educativos e implementado si se estima oportuno y no resulta muy costoso y no solo económicamente hablando. Hoy, sin embargo, y desde hace ya catorce años, se debe interpretar como lo que es, un derecho legalmente reconocido y amparado jurídicamente al más alto nivel que quepa otorgarse a un derecho humano por cuanto tiene el respaldo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y con ello el de la propia Constitución Española (art. 10.2). Por lo tanto, “se ha cambiado el terreno de juego”, como diría el profesor Barton (2009); ya no cabe plantear las medidas necesarias para avanzar hacia una educación inclusiva como algo al albur de la opinión, deseos o gustos de algunas personas, o



de los medios disponibles, sino que dichas medidas deben contemplarse como las condiciones que son imperiosas para el cumplimiento de dicho derecho, pues de lo contrario, y como dijo en su día la presidenta del Tribunal Constitucional, María Emilia Casas (2007, p. 44), de no existir tales condiciones dicha situación sería equivalente “a la ablación lisa y llana de dicho derecho”.

El segundo gran cambio de perspectiva que se ha producido tiene que ver con la pregunta “¿de quién hablamos cuando hablamos de inclusión?”. Hace 30 años la respuesta mayoritaria a esa pregunta sería que hablamos del alumnado que, en los años ochenta, se empezó a reconocer como alumnado con necesidades educativas especiales, lo cual a su vez venía a ser, en buena medida, equivalente a hablar del alumnado con trastornos y/o desarrollos atípicos desde un punto de vista sensorial, motriz, cognitivo o social, así como al amplio y diverso grupo de alumnos y alumnas con dificultades específicas de aprendizaje. Todos ellos venían a configurar un heterogéneo grupo que podría llegar hasta un 20 % de la población escolar en algunos países. Pues bien, hoy el consenso mundial –si para ello nos fijamos en lo que dice la UNESCO (2020a) en su último informe global sobre la educación en el mundo–, señala que la respuesta a esa misma pregunta es que “hablamos de todo el alumnado sin excepción”. Y que todos significa TODOS, siendo que todo el alumnado importa y todos deben ser reconocidos con igual dignidad y derechos independientemente de sus condiciones personales como el estado de salud, sociales, procedencia o de cualquier otro tipo. Ciertamente no deja de ser un tanto paradójico que el empuje y el mayor referente legal reciente para sostener este derecho para todos sea la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pero lo cierto es que no tendría sentido demandar que nuestros sistemas educativos tuvieran esa cualidad a la que me refería al inicio de ser inclusivos, y que luego quisiéramos restringirla para algunos solamente, por muy cierto que sea el hecho de que estos pocos sean, precisamente, los que están en mayor riesgo de vivir situaciones escolares de segregación, marginación, menosprecio, maltrato o fracaso escolar en variadas intersecciones entre sí.

Por último, diría que se ha producido una evolución también muy importante en la dirección de asentar un modelo de comprensión (que no todavía de actuación habitual) respecto a cómo y dónde intervenir para avanzar hacia esa ambición. Un modelo que podríamos clasificar como ecológico, sistémico y multiagencia. Se trata de una perspectiva que decididamente intenta dejar atrás los modelos de intervención individual (modelo médico), focalizados en las limitaciones de los estudiantes y en lo que estos particularmente necesitan, esto es, intervenciones específicas, de corte rehabilitador, normalizador u homogeneizador respecto a la diversidad humana.

Obviamente que se han producido progresos en la concreción de este compromiso y que nuestro sistema educativo (junto con otros muchos en el mundo) es hoy mucho más inclusivo que hace treinta años (UNESCO, 2020b). Nada que objetar ni reprocharnos, más bien lo contrario. No obstante, la pregunta es cuál es el ritmo de mejoras que vamos a adoptar y a considerar aceptables para los grandes desafíos que todavía tenemos que enfrentar, seguramente los más difíciles (por ejemplo, la inclusión del caso del alumnado con necesidades de apoyo más extensas y generalizadas); desafíos que también son los que confieren a este derecho su alcance y significado más profundo.

---

### 3. Entre el derecho y el desecho

Entre las palabras derecho y desecho<sup>1</sup> hay una mínima variación que, sin embargo, puede servirnos para ilustrar, en buena medida, la percepción y valoración de la situación actual respecto al cumplimiento del derecho a una educación inclusiva establecido normativamente y que por complejas razones hoy tiene, en efecto, más de desecho (conforme a la acepción de la RAE que se cita), que otra cosa.

En este sentido preocupa mucho una actitud de complacencia que parece estar dando paso a lo que el profesor Waitoller (2020), ha llamado una “educación inclusiva selectiva o deficitaria”; solo para algunos alumnos o alumnas, solo en algunos centros escolares (los motivados o muy dotados de recursos adicionales), y solo en algunas etapas educativas (la educación infantil, primaria y, en ocasiones, algo en secundaria). Es por esa razón por la que cabría decir que estamos ante un derecho deficitario. Somos muchos los que pensamos que la ambición ética que perseguimos no encaja en esta inclusión deficitaria y, por ello, es necesario seguir “denunciando la exclusión”, como en su día dijera la profesora Ángeles Parrilla, siendo parte de esa denuncia, precisamente, criticar la actitud de complacencia y esos análisis, un tanto exculpatorios para nuestra conciencia que suelen expresarse en esa frase de “hemos avanzado mucho, pero falta mucho por hacer”, lo que para mí significa algo así como “no tengas prisa”. Pero los niños, adolescentes y jóvenes excluidos sí tienen prisa porque su vida pasa minuto a minuto y estos no volverán y serán una carga, en muchas ocasiones insoportable, para su futuro y su salud mental si ese tiempo ha estado lleno de menosprecio, prejuicios o discriminaciones.

Estos hechos me llevan a preguntarme por las razones que puedan estar detrás de las indudables y esperables resistencias al cambio que esta ambición suscita. En este sentido es obvio, en primer lugar, que, siendo fundamental, la palanca para el cambio que supone la consideración de la inclusión como un derecho humano no está siendo, por sí sola, suficientemente potente –ni de lejos–, para movilizar las profundas transformaciones que necesita emprender nuestro sistema educativo (De Beco, 2016).

Por otra parte, también parece claro que, a pesar de tener amplios conocimientos teórico/prácticos provenientes de una cada vez más rica y rigurosa investigación (y puede tomarse como muestra lo que esta revista publica) tanto sobre cómo iniciar y sostener los procesos de mejora e innovación educativa que se precisan, como sobre los procesos psicosociales y psicopedagógicos que hay que movilizar para ello, lo cierto es que tampoco este corpus de saberes parece ser suficiente, por sí solo, para acortar la distancia entre lo deseado y la realidad.

Llegado a este punto, la reflexión que todo ello me suscita es igual de simple que de preocupante; que aquello a lo que nos enfrentamos es –sin duda alguna–, mucho más resistente al cambio de lo que nos imaginábamos o queremos reconocer. Seguramente dicha resistencia guarda estrecha relación con esa visión multinivel y multiagencia que antes señalaba. Esto es, son muchísimos los aspectos a cambiar (todos ellos interrelacionados) y muchos los agentes implicados, con sus propias concepciones, valores y actitudes. No necesitamos un solo punto de apoyo y una única palanca para mover el sistema, como nos ofrecía Arquímedes (“Dadme un punto de apoyo [y una palanca] y moveré el mundo”), sino muchos y diversas. En segundo lugar, también diría que, seguramente, muchos de los que trabajamos para cambiar este estado

---

1. RAE. Desecho: 2. Cosa que, por usada o por cualquier otra razón, no sirve a la persona para quien se hizo.

de cosas, hemos sido demasiados ingenuos y, seguramente también, que los modelos de mejora educativa, formación y cambio conceptual que se han seguido han resultado, cuanto menos, débiles y poco eficaces.

En tercer lugar, creo que, en general, estamos tan insensibilizados ante el dolor ajeno, que las injusticias vinculadas al incumplimiento de los derechos humanos tienen, a mi parecer, mucha menos fuerza movilizadora de la que nos gustaría. En este sentido, y aunque se apela continuamente a la consideración de la inclusión como un derecho humano, en este, como en otros ámbitos (por ejemplo, el derecho de asilo que nos reclaman miles de migrantes todos los días por razones de conflictos y persecución étnica, entre otras), esa apelación sirve de poco e incluso aquellos que tendrían la obligación de hacerla efectiva *miran para otro lado* con aparente indiferencia y menosprecio.

Por último, y de nuevo en todos los niveles –desde la administración hasta la academia–, diría que, seguramente, se ha sido bastante cobardes porque no se ha tenido la valentía para enfrentarse a la modorra del *estatus quo* y la voluntad para sostener el difícil esfuerzo de cambio multinivel que la inclusión requiere, prefiriendo el tranquilo abrigo de lo de siempre o la simple crítica o análisis académico de las barreras existentes, más que el arriesgado y turbulento viaje hacia esta utopía en constante movimiento que fijamos en el horizonte de una educación más inclusiva. Y quiero dejar bien claro que esto no lo digo como reproche ético hacia nadie, ni desde ninguna supuesta altura moral en la que me crea estar personalmente instalado, ¡para nada!; que mi nombre vaya el primero de esa lista de cobardía colectiva. Lo digo como una constatación de hecho, porque seguramente lo natural, lo habitual, en casi todos y todas es tener miedo y ser bastante conservador, mientras que son más bien extraordinarias y escasas la valentía y la actitud decidida para “llevar los valores de la inclusión a la acción” que, por cierto, es así como define *la inclusión* el querido profesor Tony Booth. Piensen, por ejemplo, en el drama continuo de la inmigración procedente del norte de África y que trata de llegar a Europa por el mediterráneo. A diario nos desayunamos con la noticia de decenas o centenas de personas desaparecidas, ahogadas en el mar ante la inanición colectiva y la sola respuesta extrema de algunos valientes rescatadores, como los hombres y mujeres del Open Arms u otras ONG similares.

Diría también, para terminar con estas reflexiones, que las convulsiones que estamos viviendo como sociedades globales en este inicio de siglo XXI, con un significativo incremento de los -ismos (belicismo, supremacismo, machismo, capacitismo, individualismo, edadismo...) y de las actitudes fóbicas hacia ciertas manifestaciones de la diversidad humana (homofobia, transfobia, aporofobia,...) no están favoreciendo, precisamente, un clima inclusivo. Dicho más poéticamente, que “no son buenos tiempos para la lírica” como dijo Bertolt Brecht.

---

#### 4. ¿Cómo avanzaremos hacia sistemas más inclusivos?

Hoy tenemos claro que no serán posibles cambios significativos en materia de inclusión si no se hacen promoviendo una “ecología de la equidad” (Ainscow *et al.*, 2013). Esto quiere decir que ha de tenerse muy, pero que muy presente, tanto lo que ocurre “más allá de las puertas de la escuela”, como “puertas adentro” de esta y en el conjunto del sistema educativo. En efecto, si en los contextos externos a la escuela,

esos que nos hablan de la calidad de vida de los adultos que educan a sus hijas o hijos, esta es pobre, por cuanto padres e hijos viven en contextos de pobreza, violencia, desempleo, infravivienda o limitados recursos comunitarios, entonces la acción educativa entre escuelas y puertas adentro de estas será importante y necesaria, pero, sin duda alguna, limitada en su capacidad de movilizar la tan necesaria transformación personal y social.

Por su parte, hablar de un modelo sistémico nos tiene que hacer pensar y actuar en todos los elementos que configuran, en este caso, el propio sistema educativo. Esto es, para hacer más inclusivos nuestros centros escolares en todos los niveles educativos, deben repensarse y mejorarse todos los ámbitos que configuran un sistema educativo; sus medidas de ordenación académica, de financiación, de formación de todo el personal educativo y, por supuesto, las relativas al currículo. Dicho de otra manera, mientras este asunto de la inclusión se siga viendo –como creo que ocurre mayoritariamente hasta la fecha–, como un asunto puntual, marginal y específico, relativo a qué hacer y quién se ocupa de algunos estudiantes *raros o especiales*, en el marco estrecho de las llamadas medidas de atención a la diversidad, no saldremos del estancamiento que se observa ni se acortará la distancia entre el derecho y la obtusa realidad que se resiste a cambiar.

Obviamente también los centros escolares en su conjunto y, finalmente, cada docente en su aula, tienen la responsabilidad de revisar sus culturas, políticas y prácticas (Booth y Ainscow, 2015; UNESCO-IBE, 2021), para que estas confluyan en la capacidad de orquestar una acción educativa que permita articular con equidad las oportunidades de todo el alumnado para tratar de conseguir o mejorar lo que señalaba al inicio: estar juntos, participar y ser reconocidos, respetados y valorados por sus iguales y por supuesto, aprender sin límites que tengan que ver con expectativas, prejuicios o concepciones y actitudes discapacitantes.

En este sentido, mi propia experiencia y lo que la investigación me ha enseñado, por ejemplo, respecto a los centros escolares inclusivos, es que estos están en marcha (no parados o pensándose todavía) hacia esa particular meta de ser “más inclusivos hoy pero menos que mañana”. Lo que siempre aparece es una comunidad educativa que se ha parado a pensar y repensar, muchas veces, cuáles son los valores humanos que deben orientar su proyecto educativo al tiempo que han sido honestos con sus respuestas. Porque es hipócrita decir en los documentos institucionales que se está por la inclusión, la no discriminación o la calidad educativa para todos, y luego tener políticas de centro que cierran las puertas de la escuela a algunos estudiantes; que descuidan las políticas preventivas y de alerta hacia actitudes que propicien la marginación, el maltrato o el menosprecio de algunos alumnos, o que casi todo su equipo docente duerma tranquilo con altas tasas de suspensos y fracaso escolar, al mismo tiempo que descuidan las actitudes de colaboración, apoyo mutuo e interdependencia a todos los niveles. Lo que yo he observado son equipos docentes muy reflexivos, colaborativos y, sobre todo, empáticos, poniéndose en los zapatos de todo su alumnado todo el tiempo y en los de sus familias, lo que no quiere decir que todo su personal lo sea con la misma intensidad y constancia. Son centros donde el “todos a una Fuenteovejuna” es, de algún modo, su principal cultura profesional ante los problemas y desafíos de esa compleja ambición de querer ser más inclusivos; esto es, son todo lo contrario al “sálvese quien pueda” o a aquello de que “cada cual aguante su vela”. Conocedores de que tienen ante sí una larga travesía, prestan atención a sus procesos de planificación y coordinación, porque saben que, aunque quisieran, el camino se hace paso a paso. Y si algo no saben hacer, buscan ayuda, consejo, asesoramiento o formación, dentro de su mismo centro o fuera de él. Se podrán quejar, enfadarse en un momento dado o sentirse agotados o desmotivados, pero no andan poniendo excusas todo el tiempo, del tipo; “no sé y por lo tanto no hago” o “como la administración no me da, tampoco hago”, o “como las familias no colaboran tampoco me muevo”... Más bien lo contrario; andan todo el día “a dios rogando, pero

con el mazo (de su acción comprometida), dando”. Y para no desfallecer, se apoyan mutuamente, celebran y festejan todos los pequeños logros (y los grandes también); se ríen siempre que pueden y se cuidan y se consuelan cuando les vienen mal dadas y algunos alumnos o alumnas se les escapan a su agencia. No son perfectos, pero sí honestos y entre todos construyen y tratan de mantener una suerte de liderazgo distribuido donde todos aportan, aunque no todos aportan lo mismo; un liderazgo que casi siempre se ve reforzado con la presencia de personas singulares, en los equipos directivos o fuera de ellos, que se esfuerzan por mantener viva la visión que comparten, la voluntad que les mueve y el valor que necesitan para no pararse y decir como los versos del poeta, “no puedo más y aquí me quedo” (J. A. Goytisolo).

De esta larga explicación cabe resaltar de nuevo que el cambio que se necesita debe implementarse en distintos planes o niveles (multinivel/sistémico) y compete a muchos actores educativos (multiagencia) alineados por una misma meta; los responsables de la administración educativa a todos sus niveles, incluidos los servicios de inspección; el conjunto del profesorado (cualquiera que sea su función); los servicios de orientación educativa, el personal auxiliar y las familias. Y por qué no decirlo también, quienes investigamos y formamos desde la universidad a las nuevas generaciones de docentes, orientadores u otros profesionales que intervienen o intervendrán, cuando les llegue el momento, en este interminable viaje hacia una escuela más inclusiva.

---

## 5. Frente a los desafíos y a las necesidades de transformación, apoyo

Nadie, ningún estudio, ningún informe internacional dice que el proceso hacia sistemas educativos sea fácil. Más bien sabemos que es todo lo contrario y que para tratar de avanzar, aunque sea con paso lento, se necesita, sin duda, mucho apoyo, muchas manos, para abrir la muralla hacia la inclusión. En este sentido resulta determinante repensar a fondo, precisamente, el concepto de apoyo educativo que pueda ser más coherente con la ambición acordada. Así lo he planteado en otros trabajos (Echeita, 2021) y sigo creyendo en ello firmemente. Lo que no se puede es seguir transitando por el modelo estrecho y disfuncional de apoyo que está instalado en muchos sistemas educativos, entre los que España no es una excepción.

En efecto, en el ideario colectivo de la mayoría de los agentes educativos (administración, inspección, orientación, profesorado y familias), y en la práctica mayoritaria en los centros escolares, se maneja un modelo de apoyo más bien estrecho de miras y con ello poco eficiente a la larga (Sandoval *et al.*, 2012). Hago esta valoración porque:

- a. Mayoritariamente se identifica “apoyo educativo”, en primer lugar, con el trabajo de atención educativa, más o menos individualizada o en pequeños grupos, que lleva a cabo el profesorado especialmente dedicado a esa tarea (especialistas en Pedagogía Terapéutica (PTs) y especialistas en audición y lenguaje (ALs)) u otros profesionales (fisioterapeutas, integradores sociales o auxiliares técnicos de educación).
- b. Dicho apoyo, por otra parte, está, por lo general, íntegra y exclusivamente dedicado al “alumnado con necesidades educativas especiales” (ACNEE), y al alumnado mal llamado “de compensatoria”.
- c. En no pocas ocasiones viene ocurriendo también que es ese profesorado de apoyo quien asume la responsabilidad de la programación educativa adaptada (de la planificación y realización de las llamadas

“adaptaciones curriculares individualizadas (ACIs)” que sigue ese *alumnado especial*, en un ejercicio frecuente de dejación o transferencia de responsabilidad por parte del profesorado tutor hacia dicho alumnado en particular.

- d. Dicho trabajo se tiende a desarrollar, a su vez y con mucha frecuencia, en aulas específicas, mediante la estrategia de sacar a dicho alumnado especial de su grupo de referencia para recibir el apoyo que se haya considerado pertinente respecto a su contenido y duración, sea individualmente o en pequeños grupos.
- e. La confluencia de estas concepciones, actitudes y acciones resultan de unas prácticas poco movilizadoras de mejoras para todos, por cuanto que el profesorado tutor (en educación primaria) o responsable de una materia (en educación secundaria), lejos de verse llamado a revisar y ajustar su programación y docencia con criterios, por ejemplo, propios del Diseño Universal y el Aprendizaje Accesible (DUA-A) (Villaescusa, 2022), –como, por otra parte, ha establecido la LOMLOE (Art. 4. 3)–, tiende al mantenimiento del *estatus quo* educativo, esto es, al mantenimiento de prácticas que pueden reconocerse fácilmente como barreras para la presencia, la participación y/o el aprendizaje de algunos alumnos y alumnas necesitados de otras prácticas más inclusivas (Arnaiz y Escarbajal, 2020).

A mi parecer (Echeita, 2021), la LOMLOE hubiera sido una gran oportunidad para avanzar en este estratégico componente, por cuanto podría haber tomado la excusa de la amplia categorización que hace del constructo “alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo” (ACNEAE) (LOMLOE, tít. II, cap.1), para haber dado entrada, precisamente, a una visión amplia, comprensiva, inclusiva del apoyo.

Considero que un modelo inclusivo de apoyo escolar, todavía por construir de modo robusto, y si lo viéramos como un prisma complejo, tiene diferentes caras que deben tomarse en consideración. Lo primero es tener precisamente una definición de apoyo más amplia y coherente con lo mucho que hoy sabemos sobre ese constructo desde diferentes ámbitos, como, por ejemplo, la comprensión actual de la discapacidad, en general o de la discapacidad intelectual en particular (Amor *et al.*, 2020) o sobre cómo lo han planteado autores como Booth y Ainscow (2015) por una parte o Puigdemívol *et al.* (2019), entre otros. Tomando esos marcos de referencia con varias colegas, nos hemos atrevido a proponer una definición de apoyo inclusivo como sigue:

“Se entendería por apoyo educativo, la articulación de todos los valores, políticas escolares, prácticas y recursos educativos comunes y específicos que un centro escolar es capaz de movilizar para mediar entre las condiciones personales de su alumnado y las demandas escolares que, principalmente, se concretan a través del currículo y la organización escolar. Todo ello, con el objetivo de maximizar las oportunidades de todo el alumnado para acceder o estar presente en todos los espacios escolares y extraescolares, participar (entendida esta participación en términos de sentido de pertenencia y bienestar emocional) y, al mismo tiempo y por todo lo anterior, aprender, progresar y rendir en condiciones de equidad respecto a sus iguales” (Echeita, 2021, p.14)

El apoyo educativo se configuraría, entonces, no como un asunto individual que precisan algunos o algunas estudiantes por razón de sus condiciones personales o sociales, entre otras, sino como un constructo global y complejo (no reducible a alguno o algunos de sus componentes); multifactorial (con la implicación de factores personales, como el estado de salud/funcionamiento del alumno o alumna y factores contextuales, como la pedagogía, la organización escolar o el tipo de evaluación realizada en un centro escolar o por un profesor en particular); dinámico (cambiante en función de la mejora, estancamiento o empeoramiento de los factores personales y contextuales) y multinivel (puesto que se ubica tanto en la cultura escolar, como en las políticas o en los “sistemas de prácticas” (Puig Rovira, 2012), que operan en el aula y en otros espacios y momentos educativos.



Del apoyo educativo así entendido se beneficiaría, potencialmente, todo el alumnado; serviría, y mucho, para prevenir la aparición de nuevas o mayores situaciones de desventaja que pudieran experimentar algunos alumnos y alumnas, pero se concretaría, para cada estudiante, en una determinada necesidad de apoyo.

Dentro del modelo planteado, el constructo de necesidad de apoyo también necesitaría un desarrollo y concreción, a mi entender de nuevo, algo más profundo y fundamentado que la escueta definición que del mismo parece hacer la LOMLOE (art. 71.2.) “alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria”. En el modelo que estoy delineando, las necesidades de apoyo educativo harían referencia al perfil y la intensidad de apoyo educativo que un alumno o alumna requeriría para estar, participar y aprender en actividades relacionadas con el funcionamiento escolar normativo propio de un determinado curso/etapa educativa.

Respecto al perfil de las necesidades de apoyo, este se articularía en función de las actuaciones o medidas necesarias para satisfacer tales necesidades según el modelo de *Respuesta a la Intervención* (NCRI, 2012) y cabría por ello distinguir tres niveles, como se hace en el Decreto 150/2017, de 17 de octubre, de la Generalitat de Catalunya, sobre atención educativa al alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo<sup>2</sup>: medidas comunes o universales para todo el alumnado, de carácter preventivo y orientadas a promover el acceso, la participación y el aprendizaje de todo el alumnado; medidas y apoyos adicionales para el alumnado que las precise y que se orientan a “permitir ajustar la respuesta pedagógica de forma flexible y temporal, focalizando la intervención educativa en aquellos aspectos del proceso de aprendizaje y desarrollo personal que pueden comprometer el avance personal y escolar”; y medidas y apoyos intensivos que vendrían a ser “actuaciones educativas extraordinarias adaptadas a la singularidad de algunos alumnos... que permiten ajustar la respuesta educativa de forma transversal, con una frecuencia regular y sin límite temporal”.

Este es el modelo que precisamente están siguiendo en Portugal en sus últimas reformas educativas en materia de educación inclusiva, en particular tras el Decreto-Ley N° 54/2018, de 6 de julio, y las posteriores modificaciones al mismo introducidas por la Ley N° 116/2019, de 13 de septiembre. Dichas normas han posibilitado que más allá de “la raya” (como se conoce popularmente la frontera natural entre Portugal y España) se haya establecido una forma de pensar y actuar muy distinta a la que a este lado conocemos y que, entre sus elementos más destacados, están:

- a. abandonar todo sistema de categorización del alumnado, incluida la categoría de “necesidades educativas especiales”;
- b. abandonar el modelo tradicional de legislación especial para estudiantes especiales;
- c. establecer un continuo de provisión de apoyos para todos los estudiantes;
- d. centrarse en las respuestas educativas (necesidades de apoyo) en lugar de las categorías de estudiantes basadas en etiquetas clínicas;
- e. tener muy presente que las metas del marco educativo inclusivo son todos los niños y niñas, alumnos y alumnas y estudiantes.

Lo relevante de la experiencia portuguesa, no es solo que está llevando a cabo un compromiso radical con un enfoque plenamente inclusivo sino que, seguramente por ello, sus resultados escolares en términos de rendimiento, medido a través de los indicadores que se usa en PISA, está entre los que mayor crecimiento han experimentado en los países de la OCDE en los últimos años, evidenciando esa premisa que tanto ha

---

2. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=799722> .

defendido el profesor Ainscow (2020) de que “la equidad es el camino hacia la excelencia en educación” (Hatch, 2022).

Una última reflexión que también encuadro en el objetivo de reconstruir las políticas de apoyo en el marco de una educación más inclusiva tiene que ver, en este caso, con la necesidad de cambiar el modo de financiar y dotar de personal docente y no docente especializado a los centros escolares para estar en mejores condiciones de responder con hechos, y no solo con buenas intenciones, al desafío de una educación más inclusiva. En este sentido, tanto Portugal como otros países han adoptado, a los efectos de provisión de recursos, el llamado modelo basado en el rendimiento (*throughput model of funding*) (Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Educación Inclusiva, 2018) también llamado modelo basado en la oferta (*supply-side approach*). Este modelo no se basa en el número de estudiantes etiquetados como con necesidades educativas especiales (con esta u otra denominación similar), sino que está unido a la obligación de que todos los centros escolares desarrollen determinadas tareas o presten determinados servicios, que en este caso estarían relacionados con la capacidad de los centros escolares ordinarios para responder con equidad y desde un enfoque inclusivo a la diversidad de necesidades de apoyo de todo su alumnado.

Para ello, un esquema adecuado es el de dotar, de entrada, a todos los centros ordinarios (escuelas, colegios e institutos) de personal de apoyo, conforme a la estimación de una proporción natural de alumnado con extensas y/o más generalizadas necesidades de apoyo, asumiendo el hecho de que todos los centros sostenidos con fondos públicos tienen que escolarizar a todo el alumnado, independientemente del perfil e intensidad de sus necesidades de apoyo (ONU, 2006, art. 24). Pensando en nuestro contexto, este planteamiento implicaría, por ejemplo, que todos los centros escolares de educación infantil y primaria con al menos dos líneas (entre 18 y 20 unidades), tuvieran de entrada, dos o tres profesores o profesoras de apoyo. Ese profesorado de apoyo se debería reforzar también con la incorporación permanente de profesionales de la orientación educativa, lo que permitiría configurar entre todos fuertes unidades de apoyo a la inclusión. Una proporción similar se aplicaría igualmente en los centros de secundaria, donde también habría que aumentar la presencia de orientadores u orientadoras según la ratio que propuso la UNESCO; 1 orientador por cada 250 estudiantes. Ello no supondría limitar la posibilidad de incorporar nuevos apoyos si en el centro concurrían factores de especial complejidad y un número mayor de alumnado vulnerable al que de forma natural tendría que escolarizar.

El espacio disponible en este texto no me permite seguir analizando otros muchos aspectos que, en el marco de esa comprensión ecológica/sistémica que he mantenido, entran en juego para articular, con mayor o menor fortuna, un sistema inclusivo. En este sentido sería muy relevante, por ejemplo, analizar el papel que están llamados a tener los centros de educación especial y otros servicios especializados en este proceso, tarea que, no obstante, hemos podido abordar en un trabajo reciente (Echeita y Simón, 2019). Si, por otra parte, cerráramos el foco de nuestra atención sobre los procesos psicosociales en el aula que más habríamos de cuidar, tendríamos que estar hablando y aprendiendo sobre los procesos que conducen a la participación social y al sentido de pertenencia escolar, claves a la hora de conseguir la educación inclusiva de calidad que todavía no tenemos (Porter *et al.*, 2021).

Termino con lo que tiene que ser necesariamente un punto y seguido porque no podemos permitirnos estancarnos donde estamos. Todos y todas somos responsables, en mayor o menor grado, de este estado de desazón que ahora globalmente vivimos, y a todos y todas nos compete ser más valientes para que cambie; de lo contrario, mereceremos sin paliativos el juicio que en su día hizo Camus a las intelectuales conformitas de su tiempo: “Los despreciaba porque pudiendo tanto se atrevieron a tan poco”. Confío en que no sea así.



---

## Referencias bibliográficas

- Agencia Europea para las Necesidades Educativas Especiales y la Educación Inclusiva (2018). *Políticas de financiación para sistemas de educación inclusiva: informe resumen final*. E. Óskarsdóttir, A. Watkins y S. Ebersold, Eds. <https://www.european-agency.org/sites/default/files/FPIES-Summary-ES.pdf>.
- Ainscow, M. (2020). Promoting inclusion and equity in education: Lessons from international experiences. *The Nordic Journal of Studies on Educational Policy*, 6(1), 7-16.
- Ainscow, M. et al. (2013). Promoviendo la equidad en educación [versión en castellano]. *Revista de Investigación en Educación*, 11, (3), 44-56. <http://reined.webs.uvigo.es/index.php/reined/article/view/284>.
- Amor, A. M. et al. (2020). Shaping the faces of the prism: Rights, supports, and quality of life for enhancing inclusive education opportunities in students with intellectual disability. En J. Glodkowska (Ed.), *Inclusive Education: Unity in diversity* (pp. 58-88). Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Arnaiz, P. y Escarbajal, A. (Eds.) (2020). *Aulas abiertas a la inclusión*. Dykinson.
- Barton, L. (2009). Studies on disability and the quest for inclusivity: Some observations. *Revista de Educación*, 349, 137-152.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. OEI y FUHEM.
- Casas, M. E. (2007). Prólogo. En R. de Lorenzo y L. Cayo (Dirs.), *Tratado sobre discapacidad* (pp. 41-48). Thomson Reuters Aranzadi.
- De Beco, G. (2016). Transition to inclusive education systems according to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Nordic Journal of Human Rights*, 34(1), 40-59. <https://doi.org/10.1080/18918131.2016.1153183>.
- Echeita, G. (2021). La educación del alumnado considerado con necesidades educativas especiales en la LOMLOE. *Avances en supervisión educativa*, (35). <https://doi.org/10.23824/ase.v0i35.721>.
- Echeita, G. y Simón, C. (2020) (Coords.). *El papel de los centros de educación especial en el proceso hacia sistemas educativos más inclusivos*. Ministerio de Educación y Formación Profesional. <https://bit.ly/3jOZQLc>.
- Hatch, T. (30 de marzo de 2022) *Time for an inclusive turn: Inclusion as a guiding principle for educational reform in Portugal*. International Education News. <https://internationalednews.com/2022/03/30/time-for-an-inclusive-turn-mel-ainscow-on-inclusion-as-a-guiding-principle-for-educational-reform-in-portugal/>.
- National Center on Response to Intervention (NCRI) (2012). *RTI Implementer Series: Module 3: Multi-Level Prevention System*. Training Manual. U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs, National Center on Response to Intervention.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Porter, J. et al. (2021). Feeling part of the school and feeling safe: Further development of a tool for investigating school belonging. *Educational Studies*. <https://doi.org/10.1080/03055698.2021.1944063>.
- Puigdellívol, I. et al. (Eds.) (2019). *Estrategias de apoyo en la escuela inclusiva. Una visión interactiva y comunitaria*. Graó.

- Puig Rovira, J. M. (Coord.) (2012). *Cultura moral y educación*. Graó.
- Sandoval, M. et al. (2012). Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva. *Revista de Educación*, N° extra, 117-137.
- UNESCO (2015). *Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4*. UNESCO. [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa).
- UNESCO (2020a). *Informe de seguimiento de la educación en el mundo 2020. Inclusión y educación: todos sin excepción*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374817>.
- UNESCO (2020b). *Towards inclusion in education: Status, trends and challenges: the UNESCO Salamanca Statement 25 years on*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374246>.
- UNESCO - IBE (2021). *Llegando a todos los estudiantes: una caja de recursos de la UNESCO-OIE para apoyar la inclusión y la equidad en la educación*. UNESCO. <http://www.ibe.unesco.org/es/noticias/llegando-todos-los-estudiantes-una-caja-de-recursos-de-la-unesco-oie-para-apoyar-la>.
- Villaescusa, M. I. (Coord.) (2022). *Diseño Universal y Aprendizaje Accesible*. Conselleria d'Educació Cultura i Esport, Generalitat Valenciana. <https://portal.edu.gva.es/cefireinclusiva/es/2022/02/15/disenio-universal-y-aprendizaje-accesible-libro-descargable/>.
- Waitoller, F. R. (2020). La paradoja de la inclusión selectiva: el caso de Estados Unidos. En P. Arnaiz y A. Escarbajal (Eds.), *Aulas abiertas a la inclusión* (pp. 19-34). Dykinson.
- Walton, E. (2018). Decolonizing (Through) Inclusive Education? *Educational Research for Social Change*, 7(0), 31-45. <http://dx.doi.org/10.17159/2221-4070/2018/v7i2a3>.

---

# Progress, challenges and barriers to the development of more inclusive education

---

## Palabras clave

Educación inclusiva, España, barreras, apoyo inclusivo.

---

## Keywords

Inclusive education, Spain, barriers, inclusive support.

**Gerardo Echeita  
Sarrionandia**

<gerardo.echeita@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid.  
España

---

## 1. Conceptual developments in inclusive education

This paper primarily aims to share some analysis and concerns regarding the current development of the commitment that the vast majority of “state parties” – see the United Nations Sustainable Development Goals (SDGs) (UNESCO, 2015) – have made to transform the generic right to inclusive education. The opportunities that life has afforded me and the dedication of more than thirty years to this subject have given me a broader perspective of the implicit and explicit challenges we have to face. These challenges ensure that the barriers limiting them, such as complacency regarding achievements, do not hinder the observed progress. It is important to stress that these analyses have, above all, a local value, although some of these barriers are very universal, and one repeatedly finds them in the international literature. For instance, initial teacher training to be inclusive and promote educational inclusion is still inefficient. Another example is the inadequate resources and facilities in mainstream schools to accommodate students particularly vulnerable to exclusion processes - students with reduced mobility or sensory or cognitive limitations or deficits.

Hence, I insist that we must not understand these reflections beyond the scope of our Spanish state of autonomies. Albeit very cautiously, considering diversity among its policies is as notable as certain countries. Therefore, I do not intend to make value judgements of a universal nature, which are



### Para citar:

Echeita, G. (2022). Progress, challenges and barriers to the development of more inclusive education. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 219-229.

**Doi:** <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.10>>



neither possible nor desirable, since doing so would surely mean delving, once again, into a colonialist vision of the subject (Walton, 2018). Nevertheless, I hope that some of the arguments and evidence put forward will inspire an unavoidable personal reflection that will have to see if what had been said makes sense in the closest context.

These reflections have their origins in an interview conducted for the Spanish Centre for Documentation and Research on Disability (CEDID). We have agreed with the magazine's editorial coordinator to maintain, to a large extent, the narrative style of that interview, trying, in any case, to ensure that this is not synonymous with superficiality. On the other hand, if there is one thing we have learned about this ambitious goal, it is its multi-level and systemic nature. Being thus its nature, it would be derisory to think that this text can analyse all the elements involved in this global commitment. For this reason, only a few that seem essential will be mentioned.

---

## 2. Understanding the meaning and evolution of the inclusive education construct

Many people have wondered about the purpose and the intention of talking about inclusive education and the meaning and scope of this adjective – inclusive – which, for some time now, we would say in the last thirty years, has been added to education. This quality of wanting to be more inclusive (because we are talking about a process) would try to connect us with one of the most important, human and beautiful ambitions imaginable: to wish for all children, adolescents and young people in school age, without exclusions or euphemisms regarding “everyone”, equal and fair opportunities to be together, to recognise, respect and live together with dignity in their unique diversity and to learn without limits imposed by poor expectations, prejudices or social, family or school conditions of inequality.

This ambition has evolved in many ways over the years, both in terms of its understanding and its concreteness. Concerning what we might call the perspective or frame of reference for its understanding, firstly, there has been a fundamental shift regarding its moral and ethical foundation. This shift posits that “inclusion” (to simplify the term “inclusive education” for this text) is seen only as an essential educational principle. That is, a principle with moral value but which can be accepted, or not, by different educational actors and implemented if it is deemed appropriate and not too costly, and not only financially. Nevertheless, for fourteen years now, it must be interpreted as what it is today: a legally recognised and protected right at the highest level granted to a human right. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006) and the Spanish Constitution (art. 10.2) endorsed it themselves. Therefore, “the playing field has been changed”, as Professor Barton (2009) would say. The measures necessary to move towards inclusive education can no longer be considered something at the mercy of some people's opinions, wishes, tastes, or the available means. Instead, we must see them as acute conditions for fulfilling this right. Otherwise, as the President of the Constitutional Court, María Emilia Casas (2007, p. 44), said, the absence of such conditions would be tantamount to “the outright abrogation of this right”.

The second significant change in perspective that has taken place concerns the question, “who are we talking about when we talk about inclusion?”. Thirty years ago, the answer to this question would be that we were talking about students who, in the 1980s, began to be recognised as students with special educational

needs. This recognition was mainly equivalent to talking about students with disorders and/or atypical development from a sensory, motor, cognitive or social point of view and the large and diverse group of students with specific learning difficulties. They all made up a heterogeneous group that could reach up to 20 % of the school population in some countries. Today the global consensus – if we look at what UNESCO (2020a) says in its latest global report on education in the world – indicates that the answer to this same question is that “we are talking about all students without exception”. All means ALL, all students matter and all must be recognised with equal dignity and rights regardless of their personal conditions, such as health status, social, origin or any other kind. It is undoubtedly somewhat paradoxical that the thrust and the primary recent legal reference for upholding this right for all are the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Nonetheless, the truth is that it would make no sense to demand that our education systems should have that quality I referred to at the beginning of being inclusive, and then we would want to restrict it to only some, regardless that these few are precisely those who are most at risk of experiencing school situations of segregation, marginalisation, contempt, mistreatment or school failure at various intersections.

Finally, there has also been a significant evolution in establishing a model of understanding (but not yet of habitual action) on how and where to intervene to move towards this ambition, a model that we could classify as ecological, systemic and multi-agency. It is a perspective that tries to leave behind the models of individual intervention (medical model), focused on the limitations of students and on what they particularly need, i.e. specific, rehabilitative, normalising or homogenising interventions concerning human diversity.

Indeed, the implementation of this commitment has progressed. Besides, our education system (along with many others around the world) is much more inclusive today than thirty years ago (UNESCO, 2020b). There is nothing to object to or reproach ourselves for, actually the opposite. Nevertheless, the question is what rate of improvement we will adopt and consider acceptable for the significant challenges that we still have to face, indeed the most difficult ones (for example, the inclusion of the case of students with more extensive and generalised support needs). These challenges also give this right its most profound scope and meaning.

---

### 3. Between *derecho* and *desecho*

The slight variation between the Spanish words *derecho* and *desecho*<sup>1</sup> (“right” and “waste” in English) can help to illustrate, to a considerable extent, the perception and assessment of the current situation regarding the fulfilment of the normatively established right to inclusive education. For complex reasons, inclusive education today is more of a waste (according to the meaning of the Royal Spanish Academy quoted above) than anything else.

Worryingly, complacency seems to be giving way to what Professor Waitoller (2020) has called “selective or deficit inclusive education”. This term only refers to some students, in some schools (those committed or provided with additional resources) and only at some stages of education (pre-primary, primary and sometimes some secondary education). Consequently, one could say that we are witnessing a deficient right. Many of us think that the ethical ambition we are pursuing does not fit in with this deficient inclusion.

---

1. Royal Spanish Academy. *Desecho*: 2. Whether used or otherwise, a thing that is of no use to the person for whom it was made.

Therefore, it is necessary to continue “denouncing exclusion”, as Professor Ángeles Parrilla once said. Part of this denunciation is to criticise the attitude of complacency and those analyses, somewhat absolving our conscience, which people usually express with the phrase “we have come a long way, but much remains to be done”, which means something like “do not be in a hurry”. Nonetheless, excluded children, adolescents and young people do have urgency. Their life passes minute by minute, and this time will not return and will become a burden. Often, this load will be unbearable for their future and mental health if contempt, prejudice or discrimination have filled that time.

All these facts raise some questions on the underlying reasons for the undoubted and expected resistance to change that this ambition arouses. It is evident that, although fundamental, the consideration of inclusion as a human right is not powerful enough on its own to mobilise the profound transformations that our education system needs to undertake (De Beco, 2016).

On the other hand, we have extensive theoretical/practical knowledge from increasingly rich and rigorous research (as shown in this journal), both in terms of how to initiate and sustain the necessary processes of educational improvement and innovation and the psychosocial and psycho-pedagogical processes that we need to mobilise for this. Nevertheless, the truth is that this corpus of knowledge is not enough to narrow the gap between the desired and the reality.

At this point, a simple yet worrying reflection arises: we are facing a situation that is undoubtedly much more change-resistant than we imagined or would like to acknowledge. This resistance is closely related to the multilevel and multi-agency approaches mentioned above. In other words, there are numerous aspects to change (all of them interrelated) and many actors involved, with their conceptions, values and attitudes. We do not need a single place to stand and a single lever to move the system, as Archimedes proposed (“If you give [me a lever and] a place to stand, I can move the world”), instead we need many and diverse ones. Secondly, many of us who have worked to change this state of affairs have been too naïve. Moreover, the followed models of educational improvement, training and conceptual change have been, if nothing else, weak and ineffective.

Thirdly, we are generally so desensitised to others’ pain that injustices involving the violation of human rights have much less mobilising force than we would ideally want. In this sense, there are constant calls to consider inclusion as a human right in this area and others (for example, the right to asylum, which thousands of migrants claim daily because of conflicts and ethnic persecution). This claim is futile, and even those who would have an obligation to make it effective *turn a blind eye* with apparent indifference and contempt.

Lastly, anew at all levels – from the Administration to the Academy – we have been rather cowardly because we have not dared to confront the doldrums of the *status quo* and the will to sustain the problematic multi-level change effort that inclusion requires. Instead, we have preferred the quiet shelter as usual or the simple academic critique or analysis of the existing barriers rather than the risky and turbulent journey towards this ever-evolving utopia that we call a more inclusive education. This is not an ethical reproach against anyone, nor is it said from any supposed moral high ground. Not at all! It is a statement of fact since it is natural and usual for almost everyone to be afraid and somewhat conservative. In contrast, the courage and determination to “put the values of inclusion into action”, which is how the beloved Professor Tony Booth defines *inclusion*, are rather extraordinary and rare. For instance, the ongoing drama of immigration from North Africa trying to reach Europe via the Mediterranean. Every morning we hear news of dozens or hundreds of missing people, drowned at sea due to collective starvation and the extreme response of a few valiant rescuers, such as the crew of Open Arms or other similar NGO.

To conclude these reflections, the upheavals we are experiencing as global societies at the beginning of the 21st century, with a significant increase of the -isms (militarism, supremacism, sexism, ableism, individualism, ageism,...) and the phobic attitudes towards specific manifestations of human diversity (homophobia, transphobia, aporophobia,...) are not favouring an inclusive environment. More poetically, Bertolt Brecht said, "these are bad times for poetry".

---

#### 4. How do we progress towards more inclusive systems?

It is now clear that significant changes in inclusion will not be possible without promoting an "ecology of equity" (Ainscow *et al.*, 2013). This term means that what happens "beyond the school gates", "inside the school gates", and in the education system must be considered. Indeed, suppose in the contexts outside the school (those that tell us about the quality of life of the adults who educate their children), the living conditions are poor because parents and children live in contexts of poverty, violence, unemployment, sub-standard housing or limited community resources. In that case, educational action between schools and within them will be essential but undoubtedly limited in its capacity to mobilize much-needed personal and social transformation.

For its part, talking about a systemic model should induce us to think and act on all the elements shaping the education system. In other words, to make our schools more inclusive at all levels of education, we must rethink and improve all the areas that shape an education system. This procedure includes academic planning, funding, academic staff training and curriculum-related measures. To put it differently, as long as we keep seeing inclusion as an exceptional, marginal and specific issue related to what to do and who is responsible for some *rare or special* students within the narrow framework of the so-called diversity measures, we will not emerge from the stagnation. Nor will we narrow the gap between the law and the obtuse reality that resists change.

Naturally, schools at large, and individual teachers in their classrooms, also have a responsibility to review their cultures, policies and practices (Booth and Ainscow, 2015; UNESCO-IBE, 2021). Thus, these will converge in the capacity to orchestrate an educational activity that allows for the equitable articulation of opportunities for all students to try to achieve or improve what we pointed out at the beginning: to be together, to participate and be recognised, respected and valued by their peers and learn without limits that have to do with expectations, prejudices or disabling conceptions and attitudes.

On this matter, my own experience and what research on inclusive schools has taught me is that these schools are on their way (not yet at a standstill or thinking about it) towards that particular goal of being "more inclusive today but less than tomorrow". However, there is always an educational community that has often stopped to think and rethink the human values that should guide its educational project while being honest in its responses. After all, it is not very honest to say in institutional documents that we favour inclusion, non-discrimination or quality education for all when there are policies that close the school doors to some students; that neglect preventive and warning policies towards attitudes favouring the marginalisation, mistreatment or contempt of some students; or that almost all the teaching staff sleep peacefully with high failure rates, at the same time as they neglect attitudes of collaboration, mutual support and interdependence at all levels.



Nonetheless, there are very reflective, collaborative, and empathetic teaching teams, putting themselves in the shoes of all their students and their families. Nevertheless, this does not mean that all their employees do so with the same intensity and constancy. They are schools where the “all for one and one for all” is, in a way, their primary professional culture when facing the problems and challenges of being more inclusive. They are the opposite of “every man for himself” or “everyone is responsible for their actions”. Knowing that they have a long journey ahead of them, they pay attention to their planning and coordination processes because they know that the path is taken one step at a time. Furthermore, if they do not know how to do something, they seek help, advice, counselling or training within or outside their institution. They may complain, get angry at a given moment or feel exhausted or demotivated. However, they do not make excuses such as “I do not know how to do it; therefore, I do not do anything” or “as the families do not cooperate, I do not help either”. They go around all day long “God helps those who help themselves (of their committed action)”. Moreover, to not collapse, they support each other and celebrate all the small achievements (and the big ones, too); they laugh whenever possible and take care and comfort each other when things go wrong and some students slip through their fingers. They are not perfect, but they are honest, and together they build and try to maintain a distributed leadership where everyone contributes, although not in the same way. A leadership reinforced by the presence of unique people, both within the management teams and outside them, who strive to keep alive the vision they share, the will that moves them and the courage they need not to stop and say, as the poet says, “*I cannot go on, I am staying here, and here I stay*” (J. A. Goytisolo).

It is worth stressing that we must implement the change needed at different plans or levels (multi-level/systemic) and involve many educational actors (multi-agency) working towards the same goal. Among them are those responsible for educational administration at all levels, including inspectorates; all teachers (whatever their function); educational guidance services, support staff and families. Furthermore, in this group, we can also include the researchers and university educators training new generations of teachers, guidance counsellors and other professionals who are or will be involved, when the time comes, in this never-ending journey towards a more inclusive school.

---

## 5. To confront the challenges and the need for transformation, we need support

Today, no studies or international reports say that moving towards education systems is easy. Indeed, it is quite the opposite, and to try to progress, albeit slowly, requires a great deal of support and helping hands to open the door to inclusion. In this sense, it is crucial to rethink the concept of educational support that can be more coherent with the agreed ambition. We cannot continue to follow the narrow and dysfunctional model of support installed in many education systems, of which Spain is no exception. This is how I have set it out in other works (Echeita, 2021), and I still firmly believe in it.

In fact, in the collective ideology of most educational agents (administration, inspection, guidance, teachers and families), and the majority practice in schools, there is a model of support that is rather narrow-minded and, therefore, inefficient in the long term (Sandoval *et al.*, 2012). The reason for my assessment is that:

- a. “Educational support” is generally equated with educational care work, more or less individualised or in small groups. Teachers specially dedicated to this task (specialists in Therapeutic Pedagogy (TPs) and



audiology and language (ALs)) or other professionals (physiotherapists, social integrators or technical education assistants) carry out this work.

- b. This support is for students with “special educational needs” (SEN) and students incorrectly called “compensatory” students.
- c. On more than a few occasions, these support teachers assume responsibility for the adapted educational programme (planning and carrying out the so-called “individualised curricular adaptations (ICAs)”) for these *special students*, in a frequent exercise of neglect or transfer of responsibility on the part of the teaching staff to these students in particular.
- d. In turn, and very often, such work tends to take place in specific classrooms by taking these special learners out of their reference group to receive the support deemed relevant in terms of content and duration, either individually or in small groups.
- e. The convergence of these conceptions, attitudes and actions leads to practices that do not mobilise improvements for everyone. Consequently, instead of reviewing and adjusting their programming and teaching with criteria, for example, those of Universal Design for Learning (UDL) (Villaescusa, 2022) or those established by the LOMLOE (art. 4. 3), teachers tend to retain the educational *status quo*. In other words, they maintain practices that can be readily acknowledged as barriers to the presence, participation and/or learning of some students who need other and more inclusive practices (Arnaiz y Escarbajal, 2020).

From my point of view (Echeita, 2021), the LOMLOE would have been an excellent opportunity to advance in this strategic component, since it could have taken the excuse of the broad categorisation of the construct “students with specific educational support needs” (SESN) (LOMLOE, title II, chap.1), to have introduced a broad, comprehensive and inclusive vision of support.

An inclusive model of school support has different dimensions to consider. The first thing is to have a broader definition of support in line with everything we know today about this construct from different fields. For example, the current understanding of disability in general or intellectual disability in particular (Amor *et al.*, 2020) or how authors such as Booth and Ainscow (2015) or Puigdellivol *et al.* (2019), among others, have approached it. Taking such frameworks as a reference alongside several colleagues, we have ventured to propose a definition of inclusive support as follows:

“Educational support involves articulating all the values, policies, practices and common and specific educational resources that a school can mobilise to mediate between the personal conditions of its students and the school demands, which, mainly, are materialised through the curriculum and school organisation. The aim is to maximise the opportunities for all students to access or be present in all educational and extracurricular spaces; to participate (understood in terms of a sense of belonging and emotional well-being), and, at the same time and for all of the above, to learn, progress and perform in conditions of equity concerning their peers” (Echeita, 2021, p. 14).

Hence, we would not conceive the educational support as an individual matter required by some students due to their personal or social conditions. It would be shaped instead as a global and complex construct (not reducible to one or some of its components); multifactorial (involving personal factors, such as the student’s health/functioning status, and contextual factors, such as pedagogy, school organisation or the type of assessment carried out in a school or by a particular teacher); dynamic (changing according to the improvement, stagnation or worsening of personal and contextual factors) and multilevel (since it is located both in the school culture and in the policies or “systems of practices” (Puig Rovira, 2012), which operate in the classroom and other educational spaces and moments.

All students would benefit from educational support in this way. It would prevent the development of new or greater situations of disadvantage that some students may experience. However, for each student, it would be specific in terms of a concrete need for support.

Within the model proposed, the construct of the need for support would also need to be developed and specified in greater depth and with a more solid basis than the brief definition provided by the LOMLOE (art. 71.2.)” students who require educational attention different from the ordinary”. In the model I am outlining, educational support needs would refer to the profile and intensity of educational support that a student would require for being present, participating and learning in activities related to the normative school functioning of a given academic year/stage.

According to the *Response to Intervention* model (NCRI, 2012), the profile of support needs is articulated in terms of the actions or measures required to meet these needs. As done in Decree 150/2017, of 17 October, of the Government of Catalonia, one could distinguish three levels of educational care for students in an inclusive education system framework<sup>2</sup>. The first level includes standard or universal measures for all students of a preventive nature and promotes access, participation, and learning. Secondly, we can find the additional measures and support for those students who require them and which aim to “make it possible to adjust the pedagogical response flexibly and temporarily, focusing educational intervention on those aspects of the learning process and personal development that may compromise personal and school progress”. Finally, there are the intensive measures and supports that would be “extraordinary educational actions adapted to the singularity of some students that allow adjusting the educational response in a transversal way, with a regular frequency and no time limit”.

Portugal is following precisely this model in its latest educational reforms on inclusive education, in particular after Decree-Law No. 54/2018 of 6 July 2018 and the subsequent amendments introduced by Law No. 116/2019 on 13 September. These regulations have made it possible to establish a way of thinking and acting in Portugal that is very different from the one we know in Spain and which, among its most outstanding elements, are:

- a. to drop any system of categorisation of students, including the category of “special educational needs”;
- b. to drop the traditional model of special legislation for special learners;
- c. to establish a continuum of support provision for all students;
- d. to focus on educational responses (support needs) rather than categories of students based on clinical labels;
- e. to keep in mind that the goals of the inclusive education framework are all children, learners and students.

The relevant aspect of the Portuguese experience is that it is making a radical commitment to a fully inclusive approach and that, probably because of this, its school results on performance, as measured by the indicators used in PISA, are among the fastest-growing in OECD countries in recent years. Evidencing, thus, the premise advocated by Professor Ainscow (2020) that “equity is the path to excellence in education” (Hatch, 2022).

---

2. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=799722> .

A last reflection on the objective of rebuilding support policies within the framework of a more inclusive education concerns the need to change the way schools are funded and equipped with specialised teaching and non-teaching staff to be in a better position to respond with facts and not just good intentions, to the challenge of more inclusive education. In this sense, Portugal and other countries have adopted the so-called throughput model of funding (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2018), also known as the supply-side approach. This model is not based on the number of students labelled as having special educational needs (with this or a similar denomination) but is linked to the obligation for all schools to perform specific tasks or provide certain services related to the capacity of mainstream schools to respond fairly and in an inclusive approach to the diversity of support needs of all their students.

For this purpose, a suitable scheme is to provide all mainstream schools (schools and high schools) with support staff, according to the estimation of a natural proportion of students with extensive and/or more generalised support needs and assuming that all publicly funded schools have to provide schooling for all students, regardless of the profile and intensity of their support needs (UN, 2006, art. 24). This approach would imply that all pre-primary and primary schools with at least two lines (between 18 and 20 units) would have two or three support teachers as a starting point. This support teaching staff should also be reinforced with the permanent incorporation of educational guidance professionals, which would make it possible to set up strong inclusion support units. A similar proportion would also apply to secondary schools, where the presence of guidance counselors should also be increased according to the ratio proposed by UNESCO; 1 counselor for every 250 students. However, this would not limit the possibility of incorporating new support if the school has particularly complex factors and a more significant number of vulnerable students than it would have to provide schooling for them.

The space available in this text does not allow for further analysis of other aspects that come into play to articulate, with greater or lesser success, an inclusive system. In this sense, it would be very relevant to analyse the role of Special Education Centres (SEC) and other specialised services in this process, a task that recent work has tackled (Echeita y Simón, 2019). On the other hand, if we were to close the focus of our attention to the psychosocial processes in the classroom that we should most care about, we would have to talk and learn about the processes that lead to social participation and a sense of school belonging, which are crucial to achieving the quality inclusive education that we still do not have (Porter *et al.*, 2021).

I conclude with what must necessarily be a continuation because we cannot afford to stagnate where we are. To a greater or lesser degree, we are all responsible for this state of unrest that we are now experiencing globally, and it is up to all of us to be more courageous in order for it to change. Otherwise, we will deserve the judgment Camus once made of the conformist intellectuals of his time: "I despised them, because being able of so much they have dared so little". Hopefully, this will not be the case.

---

## Bibliographic references

- Ainscow, M. (2020). Promoting inclusion and equity in education: Lessons from international experiences. *The Nordic Journal of Studies on Educational Policy*, 6(1), 7-16.
- Ainscow, M. et al. (2013). Promoviendo la equidad en educación [versión en castellano]. *Revista de Investigación en Educación*, 11, (3), 44-56. <http://reined.webs.uvigo.es/index.php/reined/article/view/284>.
- Amor, A. M. et al. (2020). Shaping the faces of the prism: Rights, supports, and quality of life for enhancing inclusive education opportunities in students with intellectual disability. En J. Glodkowska (Ed.), *Inclusive Education: Unity in diversity* (pp. 58-88). Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Arnaiz, P. y Escarbajal, A. (Eds.) (2020). *Aulas abiertas a la inclusión*. Dykinson.
- Barton, L. (2009). Studies on disability and the quest for inclusivity: Some observations. *Revista de Educación*, 349, 137-152.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. OEI y FUHEM.
- Casas, M. E. (2007). Prólogo. En R. de Lorenzo y L. Cayo (Dirs.), *Tratado sobre discapacidad* (pp. 41-48). Thomson Reuters Aranzadi.
- De Beco, G. (2016). Transition to inclusive education systems according to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Nordic Journal of Human Rights*, 34(1), 40-59. <https://doi.org/10.1080/18918131.2016.1153183>.
- Echeita, G. (2021). La educación del alumnado considerado con necesidades educativas especiales en la LOMLOE. *Avances en supervisión educativa*, (35). <https://doi.org/10.23824/ase.v0i35.721>.
- Echeita, G. y Simón, C. (2020) (Coords.). *El papel de los centros de educación especial en el proceso hacia sistemas educativos más inclusivos*. Ministerio de Educación y Formación Profesional. <https://bit.ly/3jOZQLc>.
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2018). *Políticas de financiación para sistemas de educación inclusiva: informe resumen final*. E. Óskarsdóttir et al., Eds. <https://www.european-agency.org/sites/default/files/FPIES-Summary-ES.pdf>.
- Hatch, T. (30 de marzo de 2022) *Time for an inclusive turn: Inclusion as a guiding principle for educational reform in Portugal*. International Education News. <https://internationalenews.com/2022/03/30/time-for-an-inclusive-turn-mel-ainscow-on-inclusion-as-a-guiding-principle-for-educational-reform-in-portugal/>.
- National Center on Response to Intervention (NCRI) (2012). *RTI Implementer Series: Module 3: Multi-Level Prevention System. Training Manual*. U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs, National Center on Response to Intervention.
- Porter, J. et al. (2021). Feeling part of the school and feeling safe: Further development of a tool for investigating school belonging. *Educational Studies*. <https://doi.org/10.1080/03055698.2021.1944063>.
- Puigdellívol, I. et al. (Eds.) (2019). *Estrategias de apoyo en la escuela inclusiva. Una visión interactiva y comunitaria*. Graó.
- Puig Rovira, J. M. (Coord.) (2012). *Cultura moral y educación*. Graó.

- Sandoval, M. *et al.* (2012). Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva. *Revista de Educación*, N° extra, 117-137.
- UNESCO (2015). *Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4*. UNESCO. [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa).
- UNESCO (2020a). *Informe de seguimiento de la educación en el mundo 2020. Inclusión y educación: todos sin excepción*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374817>.
- UNESCO (2020b). *Towards inclusion in education: Status, trends and challenges: the UNESCO Salamanca Statement 25 years on*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374246>.
- UNESCO - IBE (2021). *Llegando a todos los estudiantes: una caja de recursos de la UNESCO-OIE para apoyar la inclusión y la equidad en la educación*. UNESCO. <http://www.ibe.unesco.org/es/noticias/llegando-todos-los-estudiantes-una-caja-de-recursos-de-la-unesco-oie-para-apoyar-la>.
- United Nations (UN) (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Villaescusa, M. I. (Coord.) (2022). *Diseño Universal y Aprendizaje Accesible*. Conselleria d'Educació Cultura i Esport, Generalitat Valenciana. <https://portal.edu.gva.es/cefireinclusiva/es/2022/02/15/disenyo-universal-y-aprendizaje-accesible-libro-descargable/>.
- Waitoller, F. R. (2020). La paradoja de la inclusión selectiva: el caso de Estados Unidos. En P. Arnaiz y A. Escarbajal (Eds.), *Aulas abiertas a la inclusión* (pp. 19-34). Dykinson.
- Walton, E. (2018). Decolonizing (Through) Inclusive Education? *Educational Research for Social Change*, 7(0), 31-45. <http://dx.doi.org/10.17159/2221-4070/2018/v7i2a3>.



# Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social

*Care infrastructures in pandemic times: From health crisis to social emergency*

## Palabras clave

Discapacidad, diversidad funcional, envejecimiento, COVID-19, cuidados.

## Keywords

Disability, functional diversity, aging, COVID-19, care.

## 1. Introducción: vulnerables y vulnerados ante la COVID-19

La pandemia de la COVID-19 no ha sido solo una crisis sanitaria, sino que ha afectado profundamente a la organización social de los cuidados, concretamente a cómo pensamos la vulnerabilidad, el riesgo y la protección. En este sentido, hemos podido ver también cómo emergían muchas de las desigualdades que cruzan nuestras sociedades (Dietrich y Knowles, 2020). Las vidas de las personas consideradas especialmente vulnerables (por enfermedad, discapacidad o vejez, por ejemplo), sobre todo de aquellas que viven en instituciones, han sido especialmente supervisadas y restringidas. El capacitismo<sup>1</sup> y el edadismo<sup>2</sup> han guiado tanto la reconfiguración de espacios y servicios, como las prácticas profesionales de atención y cuidado. Pero no todas las “infraestructuras de cuidado” (Star y Bowker, 2006) –entendidas como aquellos espacios y prácticas que procuran sostener la vida– han sufrido la misma afectación ni han respondido de la misma forma. Las cifras de contagio y mortandad se han concentrado en residencias. Según datos recopilados por los ministerios de Derechos Sociales, Sanidad y Ciencia e Innovación hasta la fecha (febrero de 2022) han fallecido 31.975 personas que vivían en residencias de mayores en España, lo que supone alrededor del 35 % de muertes totales registradas en nuestro país (IMSERSO, 2022).

1. El capacitismo “denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual se equipara a una supuesta condición esencial humana de normalidad” (Toboso-Martín, 2017, p. 76).

2. El edadismo refiere a las diferentes formas de discriminación y estereotipado ejercidas contra personas y grupos de edad avanzada (Gullette, 2011). Se trata de las formas de exclusión y discriminación más extendidas y a la vez menos visibles (Nelson, 2002).

**Andrea García-Santesmases Fernández**

<andrea.gsantesmases@der.uned.es>

UNED. España

**Joan Moyà-Köhler**

<jmoyak@peretarres.org>

Universitat Ramon Llull. España

**Lluvi Farré Montalà**

<lfarremono@uoc.edu>

Universitat Oberta de Catalunya. España

**Andrea Boyo Arias**

<andreaboyo@gmail.com>

Investigadora independiente. España



## Para citar:

García-Santesmases, A. *et al.* (2022). Las infraestructuras de cuidado en tiempos de pandemia: de la crisis sanitaria a la emergencia de lo social. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 231-240.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.11>>



Estas cifras ponen de manifiesto la necesidad de repensar las instituciones tradicionales de cuidado y visibilizar y difundir proyectos innovadores que aboguen por la promoción de la autonomía personal y la toma de decisiones en primera persona. Este es el objetivo de nuestro proyecto *INVI-Infraestructuras para una vida independiente: una investigación participativa para repensar la vivienda, los cuidados y la comunidad en tiempos de pandemia*<sup>3</sup> que entrecruza los ámbitos de la diversidad funcional<sup>4</sup> física, intelectual y del envejecimiento. En este artículo presentamos los primeros resultados basados en el análisis de los discursos en torno a la transformación de las infraestructuras del cuidado en tiempos de pandemia. Así pues, buscamos reflexionar sobre: ¿Qué temas han emergido, a raíz de la crisis de la COVID-19, en la agenda de la discapacidad y del envejecimiento? ¿Qué semejanzas y diferencias ha habido entre ambos campos? ¿Qué infraestructuras del cuidado se han visto potenciadas y cuáles devaluadas?

---

## 2. Apuntes metodológicos

Esta reflexión se basa en un rastreo etnográfico de la discusión en torno a las infraestructuras del cuidado en los tres campos de estudio (discapacidad física, intelectual y envejecimiento) a partir de la revisión de diferentes fuentes de información secundaria. El periodo seleccionado corresponde con el primer año de pandemia, entre enero de 2020 y abril de 2021, el más significativo en relación con la incidencia del virus y la crudeza de las restricciones.

En primer lugar, se realizó una revisión de la literatura científica en la base de datos de Scopus: a través de palabras clave en inglés y español relacionadas con los tres campos referidos (tales como “envejecimiento”, “discapacidad/discapacitado” o “diversidad funcional”) y su relación con la vida independiente y los cuidados (keyword: vivienda/alojamiento/institución, vida independiente, autonomía) en el marco de la pandemia. Se generaron una serie de búsquedas que dieron como resultado 32 artículos científicos, la mayoría de ellos referidos al campo del envejecimiento.

Paralelamente, la revisión de fuentes secundarias, partiendo del conocimiento previo del campo, se basó en la identificación de actores políticos clave, el seguimiento de las entidades concernidas y el rastreo de noticias en los principales medios de comunicación. Para ello, a través del buscador Google, se efectuaron diversas búsquedas de palabras clave y se seleccionaron las entradas relacionadas, priorizando aquellos medios de mayor impacto. También se revisaron las páginas webs y publicaciones en las redes sociales de los diferentes actores individuales y colectivos<sup>5</sup>, poniendo especial atención a Twitter, donde se seleccio-

---

3. Esta investigación se desarrolló con el apoyo del Ayuntamiento de Barcelona, concretamente gracias a la financiación del *Plan Barcelona Ciencia 2020-2023. Premios de investigación científica en retos urbanos en la ciudad de Barcelona 2020*.

4. El término “diversidad funcional”, promovido por el activismo de la vida independiente español en contraposición a “discapacidad”, busca subrayar que todas las personas funcionamos de manera diferente y que, por tanto, lo que agrupa a este colectivo de personas no es su «incapacidad», sino la discriminación que sufre su forma (minoritaria) de funcionar (para más información sobre el modelo de la diversidad, consultar Palacios y Romañach 2006). En este trabajo utilizaremos este concepto pero, aun conociendo el riesgo de plantearlos como equiparables, también el de discapacidad por ser el más habitual en el campo, sobre todo en el de la discapacidad intelectual, y por ser el que utiliza la Convención.

5. Las entidades seleccionadas fueron las siguientes: Andi Sabadell, Aspays, Associació Esclat, CERMI, COCEMFE, Coordinadora residencias 5+1, Confederación ASPAC, Dincat, ENIL, FEVI, Fundació Estímia, Fundació Catalana Síndrome de Down, Fundació la Caixa, Fundació Universia, Foro de Vida Independiente, Nexa Fundació, Serveis Residencials d'Estades Temporals i Respir (Diputació de Barcelona), Residència Tres Pins, ONCE, OVI's, Plena Inclusió, Institut Guttman “bcn life”, Institut Municipal Serveis Personals Badalona, IMSERSO, Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent Barcelona).



naron y analizaron diferentes hilos en torno a *hashtags* como #discapacidad, diversidad funcional, covid, autonomía, asistencia personal o vida independiente.

El resultado de todas estas búsquedas, después de eliminar duplicidades, fue de 151 entradas en un documento Excel que las categorizaba por fechas, tipología (noticia, campaña, informe...) y entidad promotora. Aquellas que resultaron más interesantes (87 del campo de la discapacidad y 35 del envejecimiento) se vaciaron en fichas analíticas que recogían los retos y cambios afrontados a raíz de la pandemia, así como el discurso emergente en relación con la vida independiente. El siguiente apartado muestra el análisis generado a partir de esta propuesta metodológica.

---

### 3. Discursos y disputas en torno a las infraestructuras de cuidados

El análisis de las fuentes revisadas nos permite identificar dos momentos en la discusión en torno a las infraestructuras de cuidado para personas en situación de dependencia: uno inicial, marcado por el discurso biomédico que las enmarca como “cuerpos frágiles”, poniendo la supervivencia en el centro; y un segundo momento donde se va ampliando el marco y se las va situando como “cuerpos sociales” para quienes la pandemia es, también, una cuestión de derechos.

#### 3.1. Cuerpos frágiles. La medicalización de la vida confinada

Las formas de presentar los datos de la COVID-19 –por un lado, vinculados casi exclusivamente a determinados colectivos, por ejemplo, personas mayores, con alguna enfermedad congénita o con discapacidad, y por el otro, basados en la cuantificación de la incidencia–, situaban la realidad del virus en torno a la fragilidad de determinados cuerpos que resultaban más susceptibles a experimentar sintomatología grave e, incluso, mortal.

El discurso mayoritario, por tanto, era aquel que recalca la especial vulnerabilidad de determinadas personas y colectivos; “especialmente con las personas mayores” como indicaba en marzo del 2020 la Federació d'Associacions de Gent Gran de Catalunya (FATEC, 2020), la cual recogía que “las personas mayores, por razones de edad, padecemos enfermedades y patologías crónicas que nos sitúan, en estos momentos, como personas con alto riesgo de infectarnos y, consecuentemente, de contagiar a nuestro entorno”. Pero no solo en relación con la vejez, también en el ámbito de la diversidad funcional este era el marco explicativo hegemónico: la vulnerabilidad de los cuerpos se tornaba el elemento central y se aludía de forma recurrente al riesgo físico y psicológico que enfrentaban.

De hecho, la visibilidad o no visibilidad de los colectivos en el marco pandémico fue uno de los ejes argumentales en los tres ámbitos estudiados (vejez, discapacidad física y discapacidad intelectual). En todos los casos se afirmaba ser “los olvidados” y, por ello, estar afrontando un riesgo grave. Este “olvido” se situaba como un agravio en relación con otros colectivos, en el caso de la discapacidad, en comparación con la vejez. Así lo recogía el 5 de abril *elDiario.es* (Muriel, 2020), arguyendo la “invisibilidad de la situación de residencias para personas con discapacidad intelectual frente a las residencias para personas mayores”.

En el caso de la discapacidad intelectual no solo se vinculaba el riesgo con la fragilidad física –podemos ver por ejemplo cómo el observatorio de bioética Pablo VI (Flórez, 2020) indicaba que “los individuos con síndrome de Down infectados presentan unas tasas de mortalidad superiores a las del resto de la población” –sino a la cognitiva– tal y como alertaba la asociación Down Madrid (2020) “pueden desconocer las medidas de prevención contra el coronavirus, la importancia de evitar su aislamiento social o no comprenden las indicaciones decretadas durante el estado de alarma”–.

A nivel práctico, estos discursos se articularon mediante la extensión de protocolos y mecanismos de gestión interna inspirados en formas hospitalarias, especialmente en grandes instituciones residenciales. Seguramente el caso más visible lo encontramos en las residencias para personas mayores, donde comenzó a abogarse por una “medicalización” en pro de la salvación de los cuerpos que allí habitaban y que llamaban, por ejemplo en el caso del comunicado de la FATEC (2020), a “implantar inmediatamente los protocolos adecuados para dar una atención sanitaria completa y eficiente” o a “proporcionar todos los recursos profesionales y técnicos necesarios para afrontar esta situación, así como todos los equipos de protección individual imprescindibles”.

Las cifras de incidencia del virus en residencias para personas con discapacidad, así como en otro tipo de equipamientos colectivos, eran igualmente alarmantes. Y también ahí se recoge el viraje hacia formas más sanitarias de gestión aun sin estar preparadas para ello:

“Falta de material e instrucciones. Una trabajadora afirma que han pasado de ser acompañantes de vida a sanitarios sin estar preparados (60 personas residentes, 2 fallecidos, 20 ingresados)” (RTVE, 2020).

Pero el marco de la emergencia sanitaria no solo abarcó las grandes instituciones residenciales, sino que también alcanzó otras infraestructuras de cuidado, originalmente pensadas como alternativa a la institucionalización. Podemos ver cómo en estos espacios el cuidado pasó a nombrarse en términos exclusivamente médicos, y los protocolos de distancia social y confinamiento fueron consentidos e incluso promovidos en pro de la seguridad. Incluso, desde entidades vinculadas al activismo de la diversidad funcional como la FEVI<sup>6</sup>, se reivindicaba la asistencia personal como personal sanitario (algo históricamente diferenciado por el posicionamiento político de esta entidad), tal y como recoge una noticia del Ayuntamiento de Barcelona (2020) que explica que “para garantizar un confinamiento seguro [...] se ha priorizado la entrega de material y equipamiento de protección para las que trabajan en el servicio de asistencia personal”, dando respuesta a dicha demanda.

Unos proyectos, los que partían de paradigmas más centrados en la vida independiente, que en muchos casos se vieron directamente paralizados por la irrupción de la pandemia y sus consecuencias socioeconómicas. La Fundación Esfera de Madrid (Silvente, 2020), por ejemplo, alertaba ya en mayo del impacto que tuvo sobre las opciones de vivienda de las personas con discapacidad intelectual, muchas de las cuales tuvieron que abandonar proyectos alternativos y optar por otros de carácter más residencial.

Finalmente, otro de los temas importantes durante este momento inicial de pandemia fue el papel del personal sanitario y de atención, sobre todo aquel que trabajaba en atención directa a personas dependientes, el cual se consideró también “de riesgo”. En este sentido, su papel fue reconocido y aplaudido como sostén

6. La Federación de Vida Independiente (FEVI) es una red federal de organizaciones demostradamente dedicadas a la vida independiente que nace con el objetivo de promover políticas y recursos para que cualquier persona con diversidad funcional pueda acceder a una vida independiente. Las entidades que forman parte de la Federación son la OVIBCN (Barcelona), VIGALICIA (Galicia), VIANDALUCÍA (Andalucía), VICOVAL (València) y ZAVI (Zaragoza).

imprescindible de las vidas que habitaban las diferentes infraestructuras de cuidado. Esto se recoge de forma evidente en la *Declaración a favor de un necesario cambio en el modelo de cuidados de larga duración en nuestro país*, en la que se aboga por el “reconocimiento, cuidado y formación de los profesionales. Reconocer y valorar el esfuerzo «heroico» de los profesionales en las residencias en la crisis de la COVID.” (Envejecimiento en Red, 2020). Seguramente una de las experiencias que mejor representa este discurso heroico son los auto-confinamientos de profesionales para evitar la entrada de la COVID-19 en las residencias, especialmente durante los primeros meses de la pandemia (tal y como recogen medios como el Diari Ara, 2020).

Los diferentes ejemplos referidos nos muestran cómo los protocolos, las formas de gestión del personal y las formas de vida quedaron atrapados en las lógicas de cuantificación de la afectación, por contagio o defunción. De este modo, el momento de emergencia sanitaria generó que el “modelo médico de la discapacidad” –basado en la idea de que las dificultades en las que se ven inmersas las personas con discapacidad están directamente relacionadas con su “impedimento” o “disfunción” (*impairment* en inglés), sea este de carácter físico, sensorial o intelectual–, así como también los “modelos asistenciales de atención a la vejez”, monopolizaran la gestión de las infraestructuras de cuidado. Un despliegue que acabó también, como hemos visto, afectando el desarrollo de proyectos afines a los postulados de la vida independiente, tanto a nivel práctico como a nivel político-discursivo, pasando a articular las reivindicaciones mediante estas lógicas en contra de las cuales, precisamente, se crearon.

### 3.2. Cuerpos sociales. La reivindicación de la vida independiente

A medida que las grandes cifras de contagio y mortalidad en instituciones residenciales van saliendo a luz, distintas voces (primero minoritarias pero que van ganando cada vez más fuerza) denuncian que gran parte del problema ha residido en cómo están pensados dichos centros, pues no estaban preparados para hacer frente a una situación de emergencia sanitaria de este tipo. Los argumentos que se lanzan al respecto durante este período se debaten entre la necesidad de una mayor medicalización y control sanitario en estos recursos –tal y cómo hemos visto anteriormente– y la urgencia de un replanteamiento de las residencias a partir de la desinstitucionalización; con el fin de ir generando nuevas propuestas basadas en un enfoque de derechos y con un componente más social.

Pasado el primer embiste de la pandemia empieza a producirse cierta contestación en la que convergen múltiples actores sociales, tanto del ámbito de la discapacidad como del envejecimiento, para sacar a la luz las limitaciones de estos modelos residenciales, ahora evidenciadas y agravadas por la crisis de la COVID-19. Esto establece un suelo común en el que se impulsan diferentes acciones y manifiestos que reclaman un replanteamiento de los modelos de atención y cuidados en estos sectores. Muestra de ello es el consenso que en esta confluencia genera la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006), en especial el artículo 19, y la posterior Observación N°5 (2017), que alude a la crítica a la institucionalización y al derecho a decidir cómo vivir, dónde y con quién.

Se articulan en esta línea distintas iniciativas tanto a nivel autonómico como de alcance estatal. Es el caso de la anteriormente mencionada *Declaración a favor de un necesario cambio en el modelo de cuidados de larga duración en nuestro país* (Envejecimiento en Red, 2020) firmada por profesionales, entidades y representantes del mundo asociativo de carácter estatal, vinculados al ámbito del envejecimiento y de la

discapacidad, en la que expresan la necesidad de “un cambio en profundidad del modelo de alojamientos para mayores o con discapacidades que precisan apoyos para continuar con sus proyectos de vida”. El contenido del texto reivindica el fin de las macro-residencias y la creación de alternativas de vivienda para personas en situación de dependencia:

“Consideramos de especial importancia erradicar definitivamente los macro-centros y dejar de percibir como un lujo las habitaciones individuales. [...] donde las personas permanecen casi todo el día en salas repletas de “internos” alineados, evitar el contagio cuando hay enfermedades fácilmente transmisibles puede acabar siendo una misión imposible”. (Envejecimiento en Red, 2020).

En un sentido similar, encontramos también otros ejemplos a nivel autonómico, como el manifiesto ciudadano *Volem llars per viure* (2020) (Queremos hogares para vivir) firmado por gran cantidad de personas y entidades del tercer sector en Catalunya, en el que se defiende el derecho a vivir de manera independiente y de forma inclusiva:

“Reivindicamos el derecho de toda persona a vivir en un hogar digno, adaptado a sus necesidades y preferencias, donde pueda realizar plenamente su potencial humano, disfrutar de todo tipo de relaciones deseadas y contribuir a una prosperidad compartida” (Volem llars per viure, 2020).

A través de las críticas a los modelos residenciales tradicionales, estos actores muestran el papel que juega el propio diseño de los espacios y modelos de atención. Consideran que las características y tipologías de estos recursos no dejan lugar para la intimidad de las personas, el desarrollo de la individualidad y el ejercicio de sus derechos. Y señalan que éstas, a su vez, han impedido la adecuada implementación de algunas medidas de protección frente al virus en las residencias, como la mal llamada “distancia social”, convirtiéndose en factores espaciales facilitadores en la transmisión del virus. Podemos ver cómo en estos ejemplos se producen alusiones al desastre de las residencias, consideradas como opciones indignas y contrarias a una idea de hogar en el que las personas puedan vivir con dignidad, adaptado a sus necesidades, y relacionarse con su entorno de forma inclusiva y arraigada. Por ello, la cuestión del diseño de nuevas alternativas parece que es crucial, y se insta a las entidades y administraciones competentes a dedicar esfuerzos para promover distintas soluciones de vivienda basadas en esta idea de hogar. En la misma línea, se ven potenciadas distintas formas infraestructurales de cuidado que pretenden articularse como alternativas posibles a las residencias. Por ejemplo, desde el ámbito de la discapacidad intelectual, toman especial relevancia los servicios de vida independiente. Tal y como argumenta Katy Trias, presidenta de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD):

“Las y los profesionales de este servicio esencial [...] han seguido dando en todo momento el apoyo presencial que requieren las más de 80 personas que viven en sus propios hogares. [...] El programa de vida independiente, ha quedado reforzado como una alternativa muy válida frente a opciones como, por ejemplo, las residencias” (Vilaseca, 2020).

Se produce también la visibilización de otras propuestas como la que se discute en el artículo publicado en *The Conversation, Asistencia personal, una vida más respetuosa y autónoma para nuestros mayores* (Sánchez y Calleja, 2020). En este texto se defiende la figura del asistente personal como modelo necesario para el contexto post-pandemia, porque más allá de los cuidados sanitarios permite desarrollar los derechos reconocidos a la ciudadanía. El artículo propone, además, la extensión de la figura a las personas mayores, yendo más allá del ámbito de las personas con discapacidad, que es donde este recurso ha tenido sus principales desarrollos. Una muestra más, si cabe, de la potencial confluencia entre estos dos ámbitos.

También diversos medios como *elDiario.es* (2020) o *La Vanguardia* (Sanchís, 2020) se hacen eco de las llamadas “unidades de convivencia” como alternativa a las residencias. Se trata de un modelo desarrollado en países nórdicos que reproduce, bajo el marco de la atención centrada en la persona, la idea de hogar a una escala más doméstica y alejada de los macro-centros. Además, debido a sus características tipológicas, se dice que estos nuevos modelos posiblemente ofrecen una mayor protección frente a enfermedades infecciosas como la COVID-19. Por último, distintos proyectos de vivienda colaborativa de mayores o *senior cohousing*, como Trabensol (Torremocha del Jarama, Madrid) o Convivir (Horcajo de Santiago, Cuenca), relatan en *Cuarto Poder* (Montero, 2020) cómo han conseguido capear la pandemia y las medidas sanitarias impulsando la creación de soluciones imaginativas que evitan poner en jaque la vinculación social en sus proyectos, combatiendo la soledad y el aislamiento, a la vez que favoreciendo la protección de la salud de sus miembros.

La crisis sanitaria de la COVID-19 puso en tensión a sectores enteros que veían cómo la única acción posible en un primer momento era aspirar a la supervivencia frente al desastre. Pero como hemos visto, en su reverso también tiene lugar una emergencia de lo social en la que, mediante confluencias inéditas, se ahonda en el debate sobre las residencias hacia nuevas esferas de enunciación pública y se pone de manifiesto la necesidad de ir generando infraestructuras de cuidado alternativas que pongan a las personas y a sus derechos en el centro.

---

#### 4. Conclusiones

Nuestro análisis permite identificar dos momentos clave en relación con el discurso mayoritario sobre los cuidados a las personas dependientes en tiempos de pandemia: uno inicial, marcado por la primacía de la mirada biomédica, y uno posterior, en que emerge una lectura social de la situación. No obstante, dichos marcos de comprensión no se superponen cronológicamente, sino que hoy en día continúan presentes, conviviendo y disputándose el diagnóstico y pronóstico de la crisis sanitaria, y social. Por ello, identificarlos, analizar cómo se generaron y qué actores sociales los defendieron en un momento de emergencia nos permite no solo entender un proceso histórico, sino constatar su pervivencia más allá de las olas de la COVID-19.

En un primer momento, la concepción de la COVID-19 como una emergencia sanitaria genera que se hipervisibilice la labor y discurso experto del ámbito biomédico, priorizando sus diagnósticos, pronósticos y recomendaciones. Las personas consideradas dependientes son representadas como “cuerpos frágiles” en situación de riesgo. La mayor parte de noticias refieren al ámbito residencial, en que la incidencia del virus es más virulenta y, al mismo tiempo, más cuantificable. Sin embargo, mientras que los epidemiólogos y sus modelos matemáticos son avalados como prescriptores de políticas públicas, los profesionales de atención directa, sobre todo los que trabajan en residencias, son representados de manera ambivalente, entre el heroísmo y el estigma de un sector que comienza a cuestionarse. Por su parte, otras infraestructuras de cuidado—como la asistencia personal, servicio de atención a domicilio, pisos tutelados, viviendas con apoyos o el *senior cohousing*—reciben escasa atención mediática y pocos recursos públicos. El personal que trabaja en estos proyectos, que pertenece al ámbito social más que médico, tampoco recibe ni el espacio ni el re-

conocimiento que sí obtienen los perfiles del ámbito sanitario. En consecuencia, cuando comienzan a llegar los recursos (mascarillas, vacunas, protocolos de actuación, etc.) los espacios alternativos son postergados y se prioriza la supervivencia de las residencias tradicionales.

El marco discursivo, en manos profesionales, tampoco deja espacio a las familias, que solo en un momento posterior podrán expresar su dolor por las pérdidas y su malestar por la gestión de las restricciones. Las personas dependientes son concebidas como cuerpos en riesgo a los que hay que intentar salvar, pero de los que, en caso de colapso del sistema, se puede prescindir. No hay espacio para la enunciación de estos colectivos, que son relegados a la desindividualización de las cifras del horror. No se diferencia, en este primer momento, entre las necesidades y demandas de los diferentes grupos, sino que la etiqueta “dependientes” homogeneiza la actuación profesional.

En un segundo momento, la tesis de la emergencia sanitaria va dando paso al imaginario del desastre social, es decir, va dejando espacio para identificar y denunciar las consecuencias de la pandemia más allá de las cifras de contagio y mortalidad. De esta forma, las entidades del mundo asociativo de la diversidad funcional o del ámbito gerontológico ganan representación mediática y denuncian la trasgresión de derechos y libertades de las personas dependientes, cuya interacción social se ha restringido más allá de la del resto de personas. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006) emerge como un elemento de consenso al que aluden tanto desde el campo del envejecimiento como de los diferentes tipos de discapacidad. Esto resulta especialmente relevante ya que genera un puente entre ámbitos, la vejez y la diversidad funcional, que tienden a pensarse como diferenciados, o incluso enfrentados, tanto desde las políticas públicas como desde los planteamientos académicos. Aunar las reivindicaciones de ambos espacios permite visibilizar que sus necesidades no son demandas periféricas de grupos específicos, sino que el tema de los cuidados y el sostenimiento de la vida es un elemento vertebral de nuestra sociedad.

En consecuencia, la crisis de la COVID-19, que en un primer momento borra la vida independiente como un derecho no ya urgente sino siquiera nombrable, se constituye, paradójicamente, como un acicate en el segundo momento. Las residencias y otras instituciones tradicionales se ponen en el punto de mira y se critica ya no solo su mercantilización o el funcionamiento especialmente problemático de algunos centros, sino la propia génesis de este recurso. Tanto desde el ámbito tradicional como desde el más activista, diferentes actores sociales se posicionan a favor de “repensar el modelo residencial” y ahí comienzan a cobrar más visibilidad proyectos, hasta el momento minoritarios, como el *senior cohousing*.

Este trabajo, que analiza lo acontecido en el primer año de pandemia, pretende que el análisis de la excepcionalidad sirva para repensar el sentido común instaurado en la normalidad. Más allá de si la COVID-19 se convierte en una endemia, y convivimos con el virus como una gripe estacional más, sus efectos psicosociales perdurarán. Los imaginarios y prácticas capacitistas y edadistas que han llevado consigo el encierro, silenciamiento y abandono de miles de personas en nuestro país no fueron consecuencia del desconcierto de la urgencia, sino la explicitación dramática de una realidad latente: la de que no a todas las vidas se les otorga el mismo valor.



---

## Referencias bibliográficas

- Ajuntament de Barcelona (3 de mayo de 2020). *Garantizado el servicio de asistencia personal para personas con discapacidad*. Info Barcelona. [https://www.barcelona.cat/infobarcelona/es/tema/informacion-sobre-la-gestion-del-covid-19/garantit-el-servei-de-asistencia-personal-para-personas-con-discapacidad\\_944418.html](https://www.barcelona.cat/infobarcelona/es/tema/informacion-sobre-la-gestion-del-covid-19/garantit-el-servei-de-asistencia-personal-para-personas-con-discapacidad_944418.html).
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2017). Observación general núm. 5, sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf>.
- Diari Ara (24 de marzo de 2020). *Una residència de Lleida decideix autoconfinar-se per evitar contagis per coronavirus*. Diari Ara. [https://www.ara.cat/societat/coronavirus-covid-19-residencia-lleida-autoconfinament-proteccio-avis\\_1\\_1180901.html](https://www.ara.cat/societat/coronavirus-covid-19-residencia-lleida-autoconfinament-proteccio-avis_1_1180901.html).
- Dietrich, A. y Knowles, S. G. (21 de mayo de 2020). Beyond simply “lessons learned”: Pandemic through the disaster lens. *Items Insights from the Social Sciences*. <https://items.ssrc.org/covid-19-and-the-social-sciences/disaster-studies/beyond-simply-lessons-learned-pandemic-through-the-disaster-lens/>.
- Down Madrid (18 de mayo de 2020). *La triple vulnerabilidad de los mayores con discapacidad intelectual ante la COVID-19*. Dependencia.info. <https://dependencia.info/noticia/3554/actualidad/la-triple-vulnerabilidad-de-los-mayores-con-discapacidad-intelectual-ante-la-covid-19.html>.
- elDiariocv (26 de abril de 2020). *Viviendas supervisadas y unidades de convivencia, el nuevo modelo valenciano de residencias de mayores para después de la pandemia*. elDiario.es. [https://www.eldiario.es/comunitat-valenciana/residencias-mayores-nuevo-modelo-valenciano\\_1\\_5897724.html](https://www.eldiario.es/comunitat-valenciana/residencias-mayores-nuevo-modelo-valenciano_1_5897724.html).
- Envejecimiento en Red (1 de abril de 2020). *Ante la crisis de COVID-19: una oportunidad para un mundo mejor*. Envejecimiento en Red. <https://envejecimientoenred.es/ante-la-crisis-del-covid-19-una-oportunidad-para-un-mundo-mejor/>.
- FATEC (2020). *Manifest d'entitats vinculades a la defensa de la gent gran*. <http://www.fatec.cat/images/stories/documents/comunicats/DEF.pdf>.
- Flórez, J. (3 de diciembre de 2020). Bioética, discapacidad intelectual y COVID-19. *Observatorio de bioética*. [https://www.fpablovi.org/index.php/articulos-bioetica/1072-bioetica-discapacidad-intelectual-y-covid-19#\\_ftn4](https://www.fpablovi.org/index.php/articulos-bioetica/1072-bioetica-discapacidad-intelectual-y-covid-19#_ftn4).
- Gullette, M. M. (2011). *Agewise; Fighting the new ageism in America*. University of Chicago Press.
- IMSERSO (2022). *Actualización nº 50. Enfermedad por coronavirus (COVID-19) en centros residenciales. 6/2/2022*. [https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/inf\\_resid\\_20220206.pdf](https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/inf_resid_20220206.pdf).
- Montero, S. (6 de julio de 2020). *Menos bajas y menos sensación de aislamiento: así han pasado la COVID-19 dos cohousing de mayores*. Cuarto Poder. <https://www.cuartopoder.es/espana/2020/07/06/menos-bajas-la-covid-19-dos-cohousing-de-mayores-pandemia-trebensol-convivir/>.
- Muriel, V. (5 de abril de 2020). *Trabajar con miedo a la entrada del virus en una residencia de personas con discapacidad intelectual*. elDiario.es. [https://www.eldiario.es/historias-del-coronavirus/coronavirus-trabajando-residencia-discapacidad-intelectual\\_132\\_1214954.html](https://www.eldiario.es/historias-del-coronavirus/coronavirus-trabajando-residencia-discapacidad-intelectual_132_1214954.html).

- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU.
- Nelson, T. D. (2002). *Ageism. Stereotyping and prejudice against older persons*. The MIT Press.
- 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*. Ediciones Diversitas-AIES.
- RTVE (17 de abril de 2020). *Situación límite en residencias de discapacitados intelectuales por falta de medios*. Radio Televisión Española Online. <https://www.rtve.es/alacarta/videos/programa/situacion-limite-residencias-discapacitados-intelectuales/5559513/>.
- Sánchez, E. M. y Calleja, J. P. (11 de junio de 2020). Asistencia personal, una vida más respetuosa y autónoma para nuestros mayores. *The Conversation*. <https://theconversation.com/asistencia-personal-una-vida-mas-respetuosa-y-autonoma-para-nuestros-mayores-139506>.
- Sanchís, I. (29 de abril de 2020). *Debemos replantearnos cómo y dónde viven nuestros mayores*. *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/lacontra/20200429/48802946253/debemos-replantearnos-como-y-donde-viven-nuestros-mayores.html>.
- Silvente, A. (15 de mayo de 2020). *Pandemia y discapacidad: dejar tu casa para volver a la residencia*. *Newtral*. <https://www.newtral.es/pandemia-y-discapacidad-dejar-tu-casa-para-volver-a-la-residencia/20200515/>.
- Star, S. L. y Bowker, G. C. (2006). How to infrastructure. En L. A. Lievrouw y S. Livingstone (Eds.), *Handbook of new media: Social shaping and social consequences of ICTs* (pp. 230-245). SAGE Publications.
- Toboso-Martín, M. (2017). Capacitismo. En R. L. Platero et al. (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra.
- Vilaseca, V. (14 de mayo de 2020). *Katy Trias: "Hem de vetllar perquè en l'escenari post COVID-19 es garanteixin drets"*. *Xarxanet - Notícies i recursos per a les entitats i el voluntariat*. <https://xarxanet.org/social/noticies/katy-trias>.
- Volem llars per viure (2020). *Manifest ciutadà pel dret a viure a la pròpia llar en un entorn vital acollidor, inclusiu i accessible*. Volem llars per viure. <https://www.llarsperviure.org/>.



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. The right side of the letter is cut off by the edge of the page. The background is a solid, medium gray color.

**RESEÑAS**



# ***La vida adulta en el síndrome de Down***

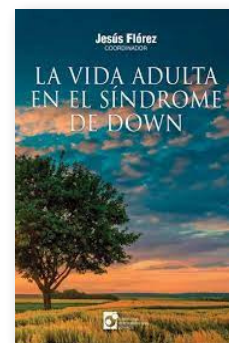
**JESÚS FLÓREZ (COORD.) (2022)**

**Fundación Iberoamericana Down21**

**Coral Manso Gómez**

<cmansogomez@gmail.com>

Down España. España



Jesús Flórez coordina esta obra que explora todas las esferas de la vida adulta de las personas con síndrome de Down de la mano de profesionales y especialistas de gran relevancia en las diferentes temáticas.

En el primer capítulo, Jesús Flórez trata la individualidad de la persona adulta con síndrome de Down. Hace referencia al hecho de que la individualidad de las personas con síndrome de Down siempre se ha admitido, pero, al mismo tiempo, desde muchas esferas son tratadas como si fueran un grupo uniforme. Aborda las diferencias individuales que existen en las estructuras cerebrales, la cognición y la genética. No obstante, el ambiente ejerce una influencia muy poderosa en el desarrollo, destacando el papel de la atención temprana en este sentido. Así, señala tres ejes en la vida que marcarán la situación de cada persona adulta con síndrome de Down: la identidad personal, el proceso de formación y las peculiaridades personales y sociales.

En el segundo capítulo, Emilio Ruiz se adentra en las características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. Dentro de las características psicológicas, expone el funcionamiento intelectual y la personalidad. Además, realiza un recorrido por las etapas evolutivas de la adultez y los hitos que las definen y analiza las crisis evolutivas que se producen en grandes momentos de cambio, como el fin de la etapa escolar o la pérdida de familiares.

El capítulo tercero, desarrollado también por Jesús Flórez, analiza cómo cultivar la calidad de vida tomando como eje las consideraciones éticas. Parte del modelo de calidad de vida y apoyos de Schalock y Verdugo y establece varias claves a considerar en torno al concepto de calidad de vida. Destaca la importancia que otorga a la resiliencia, que equipara al concepto de temple. Analiza la ética con respecto a las relaciones que se establecen con las personas con síndrome de Down y la importancia de educar en la responsabilidad.

Beatriz Garvía aborda en el capítulo cuatro la autonomía y la vida independiente como aspectos básicos de la inclusión de las personas adultas con síndrome de Down. Reflexiona acerca de la sobreprotección como la mayor dificultad en la independencia y sobre la importancia de la actitud de la familia en la autonomía. Refleja las consideraciones necesarias en el camino de la autonomía así como los factores a tener en cuenta a la hora de desarrollar un proyecto de vida independiente.

*Revista Española de Discapacidad,*  
10(1), 243-246.



El capítulo cinco, escrito por Diana Cabezas Gómez, versa sobre la vida en el ámbito familiar. La autora reconoce el entorno familiar como el escenario fundamental para favorecer la autonomía y la independencia, destacando la importancia de la resiliencia, la comunicación, la cohesión y la adaptación, así como de la preocupación que suele existir sobre el futuro. Desgrana el concepto de calidad de vida familiar, sus dimensiones y los factores que influyen, y hace hincapié en el papel de las entidades a la hora de desplegar servicios para familias, así como en la necesidad de utilizar un enfoque centrado en la familia.

Mar Rodríguez expone en el capítulo seis el papel de los hermanos como compañeros de viaje. Reflexiona acerca de la realidad compleja que viven los hermanos y hermanas de las personas con síndrome de Down y sobre su papel como agentes de inclusión, siendo habitual que luchen contra la sobreprotección de la persona con síndrome de Down. En la etapa adulta, el reto para los hermanos es encontrar el equilibrio entre el propio proyecto de vida y la prestación de apoyos si se requieren, respetando la autodeterminación de la persona con síndrome de Down. La autora propone orientaciones para el camino que los hermanos y hermanas tienen por delante.

El capítulo siete, por Jesús Flórez, trata sobre la afectividad, ensalzando la importancia de la amistad y las relaciones personales en las personas adultas con síndrome de Down. Manifiesta la importancia de la educación emocional y de habilidades sociales, además de la aceptación de la propia identidad. Finaliza con la importancia de la prevención de abusos y con recomendaciones sobre el abordaje del duelo.

Gloria Canals profundiza en el capítulo ocho sobre la vida laboral, en concreto sobre el empleo con apoyo, compartiendo la experiencia de la Fundación Aura en ese campo, haciendo un recorrido por su trayectoria. La autora evidencia que el empleo no se trata únicamente de percibir un salario, sino de asumir responsabilidades, establecer relaciones o desarrollar habilidades sociales, entre otros. Expone el procedimiento del empleo con apoyo, destacando la figura del preparador laboral y el papel de las empresas, terminando con diversos testimonios de personas con síndrome de Down, familias y profesionales.

Rebeca Barrón escribe en el capítulo nueve su experiencia sobre promover la creatividad artística con el objetivo de fomentar la creatividad y los aprendizajes y de que no se limiten los contenidos a los que las personas con síndrome de Down pueden acceder. Utiliza la literatura, el arte y la cultura en general para trabajar con personas con síndrome de Down, tras darse cuenta de que habitualmente esta no formaba parte de sus vidas.

El capítulo diez aborda la actividad física de la mano de Miriam Guerra y Guillermo R. Oviedo. Enfatizan la necesidad de fomentar la actividad y huir del sedentarismo, mostrando que una baja condición física afecta negativamente a la funcionalidad de las personas con síndrome de Down. Describen las condiciones físicas que pueden condicionar la práctica de actividad física e introducen varios programas de ejercicios que se han mostrado beneficiosos en las personas con síndrome de Down.

El capítulo once, desarrollado por Gunilde Schelstraete y Jesús Flórez, trata de la formación continua y el aprendizaje permanente. Indican que la formación continua que aborde aspectos sociales, físicos y cognitivos va más allá de adquirir conocimientos, siendo fundamental para prevenir el desarrollo cognitivo y adquirir diferentes habilidades, además de contribuir al desarrollo de la identidad. Destacan los programas educativos inclusivos en el ambiente universitario, así como la estimulación cognitiva en edad avanzada por la relación entre la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down.

Jorge González analiza el ámbito del ocio y tiempo libre en el capítulo doce. Comienza planteando la temática a través de preguntas frecuentes de las familias y describe ejemplos de buenas prácticas, como

programas de mediación, de apoyo al voluntariado, culturales, deporte inclusivo y experiencias Erasmus+. Destaca la importancia de favorecer la autonomía, proporcionar experiencias diversas y los apoyos necesarios y recoge opiniones y experiencias de personas con síndrome de Down y sus familias.

Ana Berástegui y Jorge Úbeda abordan en el capítulo trece la espiritualidad de las personas con discapacidad intelectual, entendiendo la espiritualidad desde una perspectiva holística. A lo largo del capítulo se analiza la dimensión espiritual de las personas con discapacidad intelectual, la necesidad y el derecho de reconocer su desarrollo y algunas prácticas, incluyendo las comunidades religiosas inclusivas. Los autores reclaman una mayor investigación en este ámbito, donde casi todo lo que se conoce proviene de la tradición cristiana.

En el capítulo catorce, María José Alonso Parreño repasa la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, analizando la Ley 8/2021 de 2 de junio por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Realiza un repaso de las implicaciones de la Ley, las figuras y procedimiento de provisión de apoyos y las acciones a tener en cuenta con la nueva Ley, asumiendo que supone un giro a la anterior legislación al adoptar un enfoque de derechos humanos en el que impera el desarrollo de la persona y su autonomía.

Almudena Maltorell expone el papel de las instituciones en la vida de la persona adulta en el capítulo quince. Realiza un recorrido explicativo distinguiendo entre diferentes tipos de instituciones, señalando las asociaciones de familias como el modelo predominante en discapacidad intelectual. Señala que la misión de las instituciones debe ser contar con la cartera de servicios de apoyo adecuada, favoreciendo la calidad de vida y la participación de las personas con discapacidad intelectual. Destaca diferentes instituciones, como centros de día, residencias, servicios de atención temprana, educativos y formativos, de respiro familiar, ocio, deporte y apoyo al empleo.

En el capítulo dieciséis encontramos información relativa a la atención médica y la promoción de la salud en personas adultas con síndrome de Down, por Fernando Moldenhauer y Diego Real de Asúa. Ponen de manifiesto que en las últimas décadas han mejorado tanto la esperanza como la calidad de vida en materia de salud. Aportan una explicación detallada sobre el envejecimiento atípico de las personas con síndrome de Down, repasan todas las cuestiones a tener en cuenta en la promoción de la salud y las recomendaciones específicas de atención médica, así como las patologías que se presentan con mayor frecuencia o con ciertas particularidades.

En capítulo diecisiete, nos adentramos en la salud mental en la vida adulta de las personas con síndrome de Down a través de María del Carmen Ortega. Haciendo hincapié en la importancia de no descuidar la salud mental de las personas con síndrome de Down, la autora hace un repaso por los factores predisponentes y por los principales trastornos psiquiátricos que se dan en las personas con síndrome de Down y su tratamiento farmacológico, contemplando también la importancia de la prevención y de una correcta evaluación en salud mental.

María Carmona Iragui y Juan Fortea describen en el capítulo dieciocho la enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down. Explican pormenorizadamente la relación que existe entre la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down, que constituye la causa más frecuente de fallecimiento en esta población. A lo largo del capítulo y acompañado de gráficos, tablas e imágenes se describen, entre otras cuestiones, los aspectos relacionados con la epidemiología, genética, fisiopatología, diagnóstico, valoración y tratamiento

de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down, además de abordar la investigación relacionada con los biomarcadores, que en los últimos años ha mostrado grandes avances.

En el último capítulo, Jesús Flórez trata el papel del cuidador en la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down, poniendo de relieve la importancia de que los cuidadores cuenten con la información adecuada. Entre otras cuestiones, refleja los signos y síntomas de alarma, la relevancia de la evaluación basal, la identificación de cambios, las complicaciones físicas de la enfermedad y consideraciones para las personas cuidadoras sobre la planificación de los cuidados. Deja también constancia de la necesidad de cuidar a la persona cuidadora.

Así, este libro destaca por su variedad y riqueza, al abordar de un modo riguroso, aunque sin perder la esencia divulgativa, la vida adulta de las personas con síndrome de Down de una manera holística, dando cabida a todas las esferas que conforman el desarrollo de la persona adulta con síndrome de Down. Pone sobre la mesa un amplio conocimiento sobre la vida adulta de las personas con síndrome de Down de gran relevancia tanto para familias como para profesionales.



**BREVES RESEÑAS  
BIOGRÁFICAS**





M<sup>a</sup> ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ es profesora titular del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo y de los másteres en Género y Diversidad y Psicología General Sanitaria. Su actividad docente se centra en las materias de “Evaluación y diagnóstico psicológico», «Psicología de la discapacidad» y “Violencia contra las mujeres”. Es investigadora en el Grupo de Investigación sobre Discapacidad (GID) de la Universidad de Oviedo e integrante del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Es especialista en Psicología Clínica (MEC-Ministerio de Sanidad), y formadora y supervisora de programas de formación en el ámbito de la discapacidad (Plena Inclusión Asturias) y en la detección de la violencia de género en las áreas sanitarias del Principado de Asturias. Es coautora de varios instrumentos de evaluación de la calidad de vida (KidsLife; Escala KidsLife-Down, Escala KidsLife-TEA).

ÁNGELA C. ÁLVAREZ-MELCÓN es doctora por la Universidad Complutense de Madrid, graduada en Fisioterapia y licenciada en Psicología en la UCM. Tiene diversos másteres y títulos de experta relacionados con la investigación en cuidados de salud y la discapacidad, así como publicaciones y comunicaciones en congresos nacionales e internacionales. Actualmente es profesora del departamento de Radiología, Rehabilitación y Fisioterapia de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid, tutora del Máster en Salud, Integración y Discapacidad en la Facultad de Medicina de la UCM, y profesora y tutora del Máster en Investigación en Cuidados de Salud, así como del Programa de Doctorado de Cuidados en Salud, de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, de la UCM.

TASIA ARÁNGUEZ SÁNCHEZ es profesora en el departamento de Filosofía del Derecho de la Universidad de Granada. Es doctora en Derecho y licenciada, tanto en esta materia como en Filosofía. Recibió el premio de Investigaciones Feministas del Instituto Aragonés de la Mujer y cuenta con publicaciones científicas sobre retórica, teoría política y teoría feminista, destacando sus trabajos sobre mujeres con discapacidad o con enfermedades crónicas. Colabora como jurista con la Alianza Contra el Borrado de las Mujeres, con asociaciones contra la violencia machista y de mujeres con discapacidad. Es columnista en Tribuna Feminista y en otros medios.

SILVIA BEUNZA-GARCÍA es graduada en Magisterio de Primaria en la Universidad de Navarra (con Mención en Atención a la Diversidad), graduada en Pedagogía en la Universidad de Navarra y Máster en Salud, Integración y Discapacidad en la Facultad de Medicina de la UCM. Cuenta con varias publicaciones y comunicaciones en congresos como el V Congreso Internacional Universidad y Discapacidad, o el II Congreso Ágora Internacional de Educación, Investigación y Empleo. Actualmente se encuentra realizando la tesis doctoral en la Facultad de Educación y Formación del Profesorado de la UCM; es profesora del “Programa ACCEDE”, título propio de la UCM para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y participa en el proyecto de InnovaDocencia “primeros pasos docentes en la facultad de educación: red de docentes mentores (edición III)”.

SANTIAGO BOIRA-SARTO es licenciado en Psicología por la Universidad de Salamanca y doctor por la Universidad de Zaragoza. Es profesor titular de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza y director del Máster de Relaciones de Género. Ha publicado diferentes artículos sobre intervención con victimarios, violencia de género y femicidio. Es psicólogo especialista en psicología clínica y ha trabajado durante varios años en programas de intervención con hombres violentos con la pareja.

MERCEDES BOTIJA YAGÜE es trabajadora social por la Universitat de València y profesora de esta misma universidad en el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Doctora en Ciencias Sociales, graduada en Trabajo Social y licenciada en Humanidades, es integrante del equipo de investigación de GESinn Group of Research y ha recibido diferentes premios de investigación del ámbito social, entre ellos los del Colegio de Trabajo Social de Cataluña, el de la Ciudad de Talavera y el del Colegio de Trabajo Social de Málaga (finalista).

ANDREA BOYO ARIAS es Máster de Estudios de Mujeres, Género y Ciudadanía por la Universitat de Barcelona. Sus intereses parten del campo de los estudios críticos feministas, desde donde ha trabajado sobre las intersecciones del género con otros ejes de opresión. Actualmente es parte del equipo de investigación del proyecto INVI.

CELIA CARRASCOSA SÁNCHEZ es trabajadora social por la Universitat de València, habiendo recibido Premio Extraordinario de Grado, con Máster en Atención Sociosanitaria a la Dependencia. Actualmente es doctoranda en el programa de Psicogerontología: Perspectiva del ciclo vital.

MARTA CLIMENT LÓPEZ es trabajadora social, psicóloga y criminóloga por la Universitat de València, y profesora de esta misma universidad en el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Es trabajadora social en Nueva Opción, Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valencia y educadora social en el Centro de Menores la Inmaculada en Xàtiva.

DENIS E. CORREA-TRIGOSO es arqueólogo peruano con maestrías en Arqueología sudamericana (Perú) y en Sciences, Technologies et Santé (Francia). Es investigador de las paleopatologías presentes en el arte durante la época prehispánica en los andes centrales.

JAIME ENRIQUE CORTÉS FANDIÑO es doctor en Diseño y Creación con Maestría en Diseño y Creación Interactiva; especialista en Creación Multimedia; postgrado en Artes Mediales y comunicador social/periodista. Es profesor e investigador en diseños web incluyentes del programa de Comunicación Visual en la Corporación Universitaria Minuto de Dios – UNIMINUTO en Bogotá (Colombia).

GERARDO ECHEITA SARRIONANDIA es profesor titular de Universidad en el departamento interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. Es experto en materia de atención a la diversidad y políticas sobre inclusión educativa, con una amplia y acreditada experiencia docente, investigadora y en asesoramiento a centros escolares. Ha desempeñado puestos de responsabilidad técnica en el Ministerio de Educación y Ciencia (1986-1996), ha trabajado como consultor o experto para varias organizaciones internacionales (UNESCO, OCDE, UNICEF, AEDNEE) y es miembro del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Como autor o coautor ha publicado más de cien trabajos entre artículos, capítulos de libros o libros y ha participado en múltiples actividades de formación y divulgación en seminarios y congresos.

ELISA ESTEBAN-CARBONELL es doctora en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales por la Universidad de Zaragoza. Sus líneas de investigación se centran en programas de parentalidad, servicios sociales y familia. Sus últimas publicaciones son “La intervención con familias desde la parentalidad positiva. La experiencia de la ciudad de Zaragoza (España)” y “Parentalidad positiva: un eje para la intervención social con menores”.

LLUVI FARRÉ MONTALÀ es doctorando en la Universitat Oberta de Catalunya, donde desarrolla su tesis sobre procesos de innovación y diseño de nuevas soluciones de vivienda para personas mayores con el fin de analizar su papel configurador respecto a la constitución socio-material de la vejez.

ANDREA GARCÍA-SANTESMASES FERNÁNDEZ es doctora en Sociología y profesora Ayudante Doctor en el departamento de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Sus líneas de investigación abordan las intersecciones entre los Estudios Críticos de la Discapacidad y los Estudios de Género.

JAVIER GÓMEZ-PARRA es graduado en Trabajo Social por la Universidad Complutense de Madrid y Máster en Salud, Integración y Discapacidad en la Facultad de Medicina de la UCM. Actualmente realiza el curso de Especialista en Diseño de Itinerarios para la inserción sociolaboral de personas con necesidades de apoyo, de la UCM. Tiene experiencia profesional en el Servicio de Ayuda a Domicilio para Personas Mayores y Personas con Discapacidad en el Centro de Información y Acogida CEDIA 24 Horas, y actualmente trabaja en el Centro de Educación Especial Aenilce.

LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ es profesora titular del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) e investigadora principal del Grupo de Investigación Reconocido sobre Discapacidad de la Universidad de Oviedo. Es editora ejecutiva de *Psicothema* e integrante del Comité Editorial de *Siglo Cero*, *Aula Abierta* y *Clínica y Salud*. Entre los reconocimientos recibidos, destaca el Premio Extraordinario de Doctorado, el Premio Infanta Cristina 2010 en su modalidad de investigación y el International Award y Fellow de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Su línea preferente de investigación se centra en la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Es coautora de varios instrumentos de evaluación de la calidad de vida (*Gencat*, *Integral*, *Inico-FEAPS*, *Fumat*, *Kids-Life*, *Cavidace*) y autodeterminación (*Autoddis*) para personas con discapacidad.

MERCEDES LÓPEZ-PÉREZ es doctoranda por la Universidad de Jaén, licenciada en Ciencias del Trabajo y diplomada en Trabajo Social por la Universidad de Jaén. Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad y en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal, está especializada en la asistencia personal como herramienta fundamental para hacer realidad el derecho de las personas con diversidad funcional a la vida independiente en su comunidad y en igualdad al resto de la ciudadanía.

CORAL MANSO GÓMEZ es psicóloga y Máster en Servicios Públicos y Políticas Sociales. Comenzó su vinculación con la divulgación científica en la revista *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, siendo actualmente miembro del consejo de redacción. Colabora con varias revistas vinculadas a la investigación social y actualmente es técnica de programas en *Down España*, encargada de los proyectos del área de salud e investigación de la federación.

MARÍA LUCÍA MORÁN SUÁREZ es personal científico-técnico y colaboradora docente en el departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo. Su línea preferente de investigación se centra en el ámbito de la discapacidad, especialmente en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, si bien también se extiende a otros colectivos como personas con otras discapacidades o personas mayores. Ha participado en diversos proyectos de investigación regionales, nacionales e internacionales y es integrante del Grupo de Investigación sobre Discapacidad (GID) de la Universidad de Oviedo. Además, ha realizado tres estancias en centros de investigación de prestigio internacional (*Kansas University*; *Ghent University*) y ha sido galardonada con el segundo Premio AMPANS 2018 de investigación en discapacidad intelectual y el segundo Premio 2021 a la mejor tesis doctoral de la International Society for Quality-of-Life Studies (ISQOLS).

MARÍA INMACULADA MORENO PILO es graduada en Psicología por la Universidad de Salamanca y Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Oviedo. Ha trabajado como psicóloga en *Plena Inclusión Montijo*, en Extremadura.

JOAN MOYÀ-KÖHLER es doctor por la Universitat Autònoma de Barcelona. Su trabajo combina los Estudios de Ciencia y Tecnología y los Estudios de la Discapacidad, para con el campo de la diversidad funcional intelectual. Forma parte del grupo de investigación CareNet (UOC). Trabaja como profesor asociado en la URL y la UAB.

DOLORES DE PEDRO-HERRERA es doctora en Sociología y Ciencias Políticas por la Universidad Pontificia de Salamanca. Es profesora titular de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza y directora del Máster Propio de Intervención Familiar. Ha publicado diferentes artículos en el ámbito de la salud, familia y docencia, así como capítulos de libros en el ámbito del trabajo social sanitario. Su trayectoria de investigación se agrupa en las siguientes líneas: menores, familias extranjeras, diversidad funcional y jóvenes migrantes.

SANDRA ROMERO-MARTÍN es doctoranda en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales y Graduada en Trabajo por la Universidad de Zaragoza. Sus líneas de investigación se centran en *burnout* y cuidado en trabajo social, determinantes sociales de la salud y participación ciudadana. Sus últimas publicaciones son "Burnout entre los/as profesionales del Trabajo Social en España. Estado de la cuestión" y "Iniciativas solidarias en tiempos de Covid-19. Una aproximación desde Aragón".

SUSANA RUIZ-SEISDEDOS es profesora titular del Área de Ciencia Política y de la Administración de la Universidad de Jaén, con dos sexenios de investigación reconocidos por la CNEAI (2005-2010). Es doctora por la Universidad de Granada (2007), licenciada en Ciencia Política y de la Administración (2004) y en Derecho (1999) y Máster en 2001 en Gestión Pública de la Cooperación Internacional y de las ONG (630 horas). Ejerció como vicedecana de Convergencia Europea y Calidad de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Jaén desde mayo del 2008 hasta marzo de 2012. Especialista en temas de políticas públicas sociales: género, cooperación para el desarrollo y dependencia, ha impartido clase sobre dichas temáticas en másteres de distintas universidades nacionales y de América latina y ha recibido diversos premios nacionales e internacionales por sus investigaciones.

RIGOBERTO SOLANO SALINAS es educador popular y comunicador social/periodista. Es magíster en Investigación Social interdisciplinaria y doctorando en Ciencias Sociales y Humanísticas del Centro de Estudios Superiores de México y Centroamérica-CESMECA-UNICACH. Ejerce como docente-investigador en el campo de la Comunicación-Educación-Cultura (UNIMINUTO-Colombia) y en la línea Geoculturas, Mediaciones y Agencias (UNICACH-México).

PATRICIA SOLÍS GARCÍA es profesora contratada doctora del departamento de Psicología de la Educación y Psicobiología de la Universidad Internacional de La Rioja, profesora asociada al área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo e integrante del Grupo de Investigación sobre Discapacidad (GID) de la Universidad de Oviedo (GR-2014-0016). Su actividad docente se centra en las materias de “Evaluación y diagnóstico psicológico”, “Psicología Diferencial”, “Psicología de la discapacidad” y “Psicopatología para Educadores”. Colabora en la creación e impartición de programas de formación en el ámbito de la discapacidad. Sus líneas de investigación se centran en las necesidades percibidas en el envejecimiento de personas con discapacidad, las actitudes hacia la discapacidad y la violencia de género.

---

## 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 **8.000 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 150 y 180 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 3 y 5) 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 APA. 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@cedid.es>.

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.cedid.es/redis>

