

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

09

vol. 9, n° 2, diciembre 2021
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55569/2340-5104.09.02



GOBIERNO
DE ESPAÑA
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



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 ésta 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 sobre Discapacidad (CEDD)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Servicio de Información e Investigación Social
Real Patronato sobre Discapacidad
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 46
redis@cedd.net

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

Secretaría de redacción

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

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca). España
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente). España
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá). España
Esther Martín Lucas (Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad). España
Francisco Dávila Martínez (Real Patronato sobre Discapacidad). España

Gregorio Saravia Méndez (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI). España
Joseba Zalakain Hernández (SIIS Servicio de Información e Investigación Social). España
Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad). 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-Santemas 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 Ruiz Mezcua (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 Ramon Llull). España
Cristina García García-Castro (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD). 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 Sarrionandia (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-Macias 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/10.5569/2340-5104.09.02>>

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 el autor o autores de los mismos.

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

Índice

ARTÍCULOS

- 7 La actuación de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social en relación con las personas con discapacidad**
Carlos de Fuentes García-Romero de Tejada
Segundo Valmorisco Pizarro
- 23 Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España**
Laura Esteban Romani
Mercedes Botija Yagüe
Estefanía Alabau de Lera
- 45 Avances y retrocesos en la inclusión laboral de personas con discapacidad en Argentina entre 2011 y 2019**
Paula Mara Danel
Sergio Hernán Blogna
Tistuzza
- 65 El uso de Internet como herramienta de socialización en adultos con parálisis cerebral en Brasil**
Iván Carlos Curioso-Vílchez
- 81 Contribuciones del feminismo posestructuralista al activismo de las personas con discapacidad en el contexto chileno**
Michelle Lapierre Acevedo
- 103 Trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria argentina: biografías en contexto**
Lelia Schewe
- 119 La inteligencia emocional en niños y jóvenes con necesidades educativas especiales de tipo intelectual**
Daniel Garrote Rojas
Carla Castro Garrote
Sara Jiménez-Fernández
- 135 Análisis del uso de estrategias complejas de personas con discapacidad intelectual en un contexto de visoconstrucción**
Jan Ivern Sala
Xavier Carbonell Sánchez

TRIBUNAS

- 155 Prevención y diagnóstico precoz de la sordera por ototóxicos: recomendaciones CODEPEH 2020**
Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche
- 179 La Reforma del Derecho Civil a la luz de la Convención de Nueva York: el rol de la Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad**
Miguel Ángel Cabra de Luna

193 PARTICIPA, proyecto de investigación social sobre discapacidad

Blanca Cegarra Dueñas
Joan Saurí Ruiz

205 Fuentes documentales para la historia de la discapacidad en el Archivo Histórico Nacional

Belén de Alfonso Alonso-Muñoyerro
Eva Bernal Alonso
José Luis Clares Molero
Cecilia Martín Moreno
Enrique Pérez Boyero

215 Menores en riesgo de exclusión social por disfunción auditiva: proceso de apropiación fonética y lengua de signos en Marruecos

Teresa-G. Sibón Macarro

RESEÑAS

229 M. Pilar Díaz López, Agustín Huete García y Eduardo Díaz Velázquez (Coords.) (2021): *Personas con discapacidad: derechos sociales y cultura de las capacidades*. Barcelona. Facultat d'Educació, Universitat de Barcelona y Edicions Saragossa

Eva Moral Cabrero

235 Esther Castellanos (2021): *Protocolo para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia*. Madrid. Fundación Cermi Mujeres y Ediciones Cinca

Marta Ochoa Hueso

239 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

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 open, forming a large, rounded shape. The background is a solid, medium gray color.

ARTÍCULOS

La actuación de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social en relación con las personas con discapacidad¹

The action of the Labor and Social Security Inspection in relation to people with disabilities

Resumen

El objeto del presente artículo es el análisis de la actuación de la Inspección de Trabajo y de Seguridad Social en relación con las personas con discapacidad y, específicamente, el impacto de la misma tanto para el cumplimiento de la cuota de reserva de trabajadores con discapacidad en empresas de 50 o más trabajadores como, en general, para el incremento de la inclusión laboral del colectivo. La Inspección está realizando desde hace tres lustros una campaña específica de control de esta obligación legal. Se analizan los datos que publicita esta institución en sus memorias anuales y se proponen algunas mejoras. Los resultados demuestran que esta intervención administrativa ha sido muy interesante para aumentar la inclusión laboral del colectivo, aunque parece que hemos llegado a un tope, por lo que se propone la necesidad de un cambio de paradigma y la introducción de nuevas medidas de políticas activas de empleo.

Palabras clave

Empleo, personas con discapacidad, cuota de reserva, Inspección de Trabajo y Seguridad Social, paradigma, tasa de empleo, tasa de actividad, desempleo.

Abstract

The purpose of this article is the analysis of the action of the Labor and Social Security Inspection in relation to people with disabilities and, specifically, the impact for the compliance of the reservation free of workers with disabilities in companies with 50 or more workers as, in general, to increase the labor inclusion of the group. The Inspection has been carrying out a specific campaign to control this legal obligation for fifteen years at least. The data published by this institution in its annual reports is analyzed and some improvements are proposed. The results show that this administrative intervention has been very interesting to increase the labor inclusion of the group, although it seems that the top has been reached. For this reason, a paradigm shift and the introduction of new active employment policy measures are proposed.

Keywords

Employment, people with disabilities, reservation fee, Labor and Social Security Inspection, paradigm, employment rate, activity rate, unemployment.

Carlos de Fuentes García-Romero de Tejada

<carlosdf@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

Segundo Valmorisco Pizarro

<svalmori@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España



Para citar:

de Fuentes, C. y Valmorisco, S. (2021). La actuación de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social en relación con las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 7-22.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.01>>

Fecha de recepción: 18-03-2021

Fecha de aceptación: 22-10-2021



1. El texto recoge la ponencia presentada con el mismo título en el Congreso de la Red Española de Política Social, en la mesa "Discapacidad, capacitismo y políticas sociales", celebrado de forma híbrida, presencial en Bilbao y virtual, del 15 al 17 de marzo de 2021.

1. Introducción: la necesidad de la actuación de la Inspección de Trabajo y de la Seguridad Social para la efectividad del derecho al trabajo de las personas con discapacidad

El objeto del presente artículo es el análisis de la actuación de la Inspección de Trabajo y de Seguridad Social (en adelante, ITSS) con relación a las personas con discapacidad y, específicamente, el impacto de la misma tanto para el cumplimiento de la cuota de reserva del 2 % de trabajadores con discapacidad en empresas de 50 o más trabajadores, regulada en el art. 42 del Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social como, en general, para el incremento de la inclusión laboral del colectivo.

En la legislación laboral y de seguridad social es necesaria la existencia de una intervención administrativa para controlar su cumplimiento y, en definitiva, para lograr su efectividad (Monereo, 2016, p. 242). “Las políticas públicas resultan imprescindibles para que los derechos se hagan realidad”, en especial la política presupuestaria y la labor inspectora (Mora y Cabra de Luna, 2016, p. 80). En la normativa del Derecho social es más frecuente que se reconozca un derecho a que se pongan los medios para que éste sea efectivo. No obstante, “la imposibilidad del ejercicio de los derechos no es cosa distinta, en sus efectos, a la ablación llana y lisa de su titularidad” (Casas, 2007, p. 43). Por ello, la adopción de medidas administrativas y financieras es el complemento indispensable de la previsión de los derechos sociales para que sean una realidad (García, 2004, p. 283).

Esta situación ocurre, por supuesto, en el Derecho de las personas con discapacidad en donde “[l]as Leyes que se aprueban por estos dominios son, lamentablemente, las más de las veces, de la familia de las llamadas *leyes manifiesto*” cuya característica más expresiva es la de ser “una simple proclama política, incorporada a los programas por necesidades electorales (...), aprobadas sin ninguna intención de ejecutarlas” (Muñoz, 1996, p. XVII). De ahí que la actividad fiscalizadora de la ITSS resulte determinante para lograr la efectividad real de la profusa legislación, establecida desde hace ya cincuenta años -y cuyo máximo colofón es la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad de 2006-, para la inclusión social de este colectivo. De hecho, el protagonismo de la ITSS para alcanzar el cumplimiento efectivo de esta parte de la legislación social ha cogido fuerza en los últimos años y, por ello, entendemos que es buen momento de conocer los resultados de esta práctica, objetivo del presente trabajo.

2. Las infracciones y sanciones en el orden social específicas para el trabajo de las personas con discapacidad

La ITSS, como es conocido, es un órgano de la administración cuya misión fundamental es la vigilancia del cumplimiento de las normas del orden social. En la Ley de Infracciones y Sanciones del Orden Social (cuyo vigente Texto Refundido fue aprobado por el Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto; en adelante, LISOS) se recoge el elenco de incumplimientos que pueden llevar a cabo las empresas, las personas trabajadoras y, en menor medida, otros sujetos que intervienen en las relaciones laborales, así como los correctivos que pueden ser impuestos cuando se comprueba el quebrantamiento de una norma, como en lo que interesa para este estudio, el art. 42 de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad.

Vamos a analizar en primer término cuáles son las directrices específicas establecidas en la LISOS sobre las personas con discapacidad, quedando aparte las posibles infracciones por incumplimientos de cotización, relacionados algunos con los apoyos económicos a la contratación del colectivo. Las infracciones y sanciones recogidas en esta ley que versan sobre personas con discapacidad son las siguientes:

- A. Se establece un posible sujeto exclusivo de incumplimientos en materia de la legislación de personas con discapacidad. Además de las personas, físicas o jurídicas, que ejerzan de empleador en la relación laboral, se establece que podrán ser sujeto infractor las fundaciones y asociaciones de utilidad pública beneficiarias de donaciones y acciones de patrocinio para el desarrollo de actividades de inserción y de creación de empleo de personas con discapacidad, como medida alternativa al cumplimiento de la obligación de la cuota de reserva a favor de este colectivo (art. 2.14 LISOS).
- B. Se determinan las siguientes infracciones en relación con las personas con discapacidad:
 - a. Infracciones muy graves dentro del ámbito de las relaciones laborales, se establecen en el art. 8 LISOS:
 - i. Discriminación, directa o indirecta, a las personas con discapacidad (apartado 12).
 - ii. Acoso entre otras razones, por razón de discapacidad (apartado 13 bis).
 - b. Infracciones en materia de empleo y contratación:
 - i. Una falta con la calificación de grave:
 - 1. El incumplimiento en materia de integración laboral de personas con discapacidad de la obligación legal de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad, o de la aplicación de sus medidas alternativas de carácter excepcional (art. 15.3 LISOS). La redacción de este artículo “resulta en líneas generales correcta desde el punto de vista de la tipificación, y no presenta problemas en la mayoría de las actuaciones inspectoras, puesto que la referencia a la obligación incumplida es precisa y sin recursos indebidos a conceptos indeterminados” (Pérez, 2015, p. 472). Ahora bien, se ha solicitado (Pérez, 2015, pp. 472-473) que podría modificarse para incluir las posibles inobservancias de obligaciones de reserva de empleo para personas con discapacidad establecidas en los convenios colectivos. En efecto, la expresión incumplimiento de la “obligación legal” no deja espacio a que puedan sancionarse por la ITSS actuaciones empresariales que no cumplan con las posibles directrices que pudieran devenir de una norma convencional y, por ello, sería interesante su modificación en este sentido.
 - ii. Dos infracciones muy graves:
 - 1. Solicitar datos de carácter personal en los procesos de selección, entre ellos relativos a la discapacidad, que constituyan discriminaciones para el acceso al empleo [art. 16.1.c) LISOS].
 - 2. La aplicación indebida o la no aplicación a los fines legalmente previstos de las donaciones y acciones de patrocinio recibidas de las empresas, por parte de las fundaciones y asociaciones de utilidad pública, como medida alternativa al cumplimiento de la obligación de reserva de empleo a favor de las personas con discapacidad [art. 16.1.g) LISOS].
- C. Para el caso de que una empresa (o fundación o asociación de utilidad pública) cometa alguna de los ilícitos anteriormente descritos se instauran las siguientes sanciones:

- a. Económicas:
 - i. Las leves, en su grado mínimo, con multas de 70 a 150 euros; en su grado medio, de 151 a 370 euros; y en su grado máximo, de 371 a 750 euros.
 - ii. Las graves con multa, en su grado mínimo, de 751 a 1.500 euros, en su grado medio de 1.501 a 3.750 euros; y en su grado máximo de 3.751 a 7.500 euros.
 - iii. Las muy graves con multa, en su grado mínimo, de 7.501 a 30.000 euros; en su grado medio de 30.001 a 120.005 euros; y en su grado máximo de 120.006 euros a 225.018 euros.
 - iv. Hay que tener en cuenta que para la infracción relativa al incumplimiento de la cuota de reserva (art. 15.3 LISOS) “la sanción se impondrá en su grado máximo cuando, en los dos años anteriores a la fecha de la comisión de la infracción, el sujeto responsable ya hubiere sido sancionado en firme por incumplimiento de la obligación legal de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad o de la aplicación de sus medidas alternativas de carácter excepcional” (art. 39.2, último párrafo LISOS). En este sentido, se amplía el período de referencia para la apreciación de la reincidencia, que con carácter general es de un año.
- b. Sanciones accesorias (art. 46.1 LISOS): si una empresa u organización comete una infracción, además de la multa económica, se le puede castigar con la:
 - i. Pérdida automática, y proporcional al número de trabajadores afectados por la infracción, de las ayudas, bonificaciones y, en general, beneficios a la contratación, con efectos desde la fecha en que se cometió la infracción.
 - ii. Posibilidad de que la pérdida establecida en el apartado anterior se mantenga por período de dos años.
- c. Responsabilidades empresariales específicas (art. 46 bis, 1):
 - i. Se establecen unas sanciones añadidas, de pérdida de incentivos y ayudas a la contratación, desde la fecha de la sanción, que se puede incrementar hasta un plazo entre seis meses y dos años.

Por tanto, teniendo en cuenta todo lo anterior, de acuerdo a lo que ahora nos interesa, para la obligación legal de la cuota de reserva para personas con discapacidad se establece una infracción grave (art. 15.3 LISOS), a la que se le anuda una sanción económica [entre 750 y 7.500€, art. 40.1.b) LISOS]. Dicha sanción se impondrá en su grado máximo cuando, en los dos años anteriores a la fecha de la comisión de la infracción, el sujeto responsable ya hubiere sido sancionado en firme por este mismo motivo (art. 39.2, último párrafo LISOS). Además, el sujeto infractor perderá automáticamente las ayudas o bonificaciones a la contratación, en proporción al número de trabajadores afectados por la infracción, pudiendo ampliarse hasta un período de dos años (art. 46.1 LISOS).

Se ha valorado por la doctrina (Pérez, 2015, pp. 475-476) la conveniencia de que la calificación de la infracción debería pasar de grave a muy grave pues actualmente, “el efecto disuasorio de las actuales sanciones (...) resulta claramente insuficiente”. Además, se propone que se puedan imponer tantas sanciones como el número de trabajadores que se han dejado de contratar y no como ocurre en la actualidad, que el incumplimiento de la cuota de reserva es considerado una única infracción sea cual fuere el número de trabajadores afectados.

3. Análisis del Criterio técnico 98/2016 de la Inspección de Trabajo y de la Seguridad Social

Aunque es suficientemente conocido dado que lleva varios años en la práctica de la Inspección, consideramos que es pertinente explicar sucintamente el criterio técnico que utiliza esta institución para el seguimiento y verificación del cumplimiento de la obligación legal de la cuota de reserva para personas con discapacidad.

Debido a las dudas que revestía la aplicación práctica del régimen jurídico legal de esta institución en empresas de cincuenta o más trabajadores, la Dirección de la ITSS determinó la elaboración del Criterio técnico 98/2016 para unificar las diversas posiciones o razonamientos existentes sobre la materia. Se trata de la herramienta fundamental en la actuación inspectora en este asunto. Las claves del citado criterio (Fernández, 2017; Fundación SERES, 2018) nos ayudarán a conocer esta obligación legal empresarial. Son las siguientes:

- A. La cuota de reserva es una obligación legal para todas las empresas (públicas o privadas) de cincuenta o más trabajadores. Se incluyen también las administraciones públicas y otras instituciones de carácter público (universidades, fundaciones del sector público, etc.), que son empleadores a los efectos del art. 1.2 del Estatuto de los Trabajadores, para quien rige la normativa del empleo público según la cual (artículo 59 del Estatuto Básico del Empleado Público) se establece que en las ofertas de empleo público se reservará un cupo no inferior al siete por ciento de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad, siempre que superen los procesos selectivos y acrediten tanto su discapacidad como la compatibilidad con el desempeño de las tareas, de modo que progresivamente se alcance el dos por ciento de los efectivos totales en cada Administración pública (Pérez, 2012, p. 146). Debe entenderse en todo caso que lo que esta norma obliga a las empresas y administraciones públicas no es la contratación de personas con discapacidad sino la reserva de un determinado número de vacantes para el colectivo, al regir los principios de igualdad, mérito y capacidad en el acceso al empleo público.
- B. El objetivo de la medida es la contratación de personas que tengan el reconocimiento administrativo del certificado de discapacidad igual o superior al 33 %.
- C. La unidad de referencia del cálculo es la empresa (cada CIF), no el centro de trabajo ni el grupo de empresas.
- D. El período de referencia son los doce meses inmediatamente anteriores. Por tanto, es un tema que puede fluctuar y, al no ser estático, exige al empresario ser previsor para no verse sorprendido por un incumplimiento en cualquier momento.
- E. El empleador con 50 o más trabajadores debe contabilizar su plantilla de referencia y, a partir de ahí, debe calcular el número de empleados con discapacidad que debe tener mínimo en su plantilla. En este recuento puede contar, incluso, con los empleados con discapacidad de la empresa de trabajo temporal que trabajan para su organización.
- F. Para calcular la plantilla de referencia deben contabilizarse todos los trabajadores, bien estén contratados a tiempo completo, bien parcial, pero hay diversas reglas según su modalidad contractual:
 - a. Los empleados con contrato indefinido y los que tengan contrato temporal que hayan trabajado los doce meses del período de referencia, cuentan uno.

- b. En relación con los empleados con contrato temporal el funcionamiento es el siguiente: se tienen que sumar todos los días de los contratos de todos los empleados y, a continuación, debe realizarse la siguiente operación; por cada 200 días trabajados, se cuenta un trabajador. Si hay decimales, se redondea por exceso. En todo caso, existe el límite máximo del número de trabajadores con contrato temporal que han trabajado en la empresa en el período de referencia.
- G. Una vez contabilizada la plantilla de referencia, se debe calcular qué número de trabajadores con discapacidad debe contratarse, con un simple cálculo del 2 % (o del 7 % para las administraciones públicas a quien se aplica el art. 59 del Estatuto Básico del Empleado Público antes estudiado).

En el caso de que la cuota obtenida tenga números decimales, la normativa de referencia no aclara si se debe redondear por exceso o si, por el contrario, los decimales han de desecharse. El Criterio técnico 98/2016 de la ITSS, no obstante, aboga por una interpretación finalista de la norma; parece que la intención del legislador ha sido la de establecer un redondeo a la baja, y que no existe obligación de contratar a un trabajador con discapacidad más hasta que no se alcance el siguiente número entero. Por tanto, de 50 a 99 (1 trabajador), de 100 a 149 (2 trabajadores), etc. No obstante, en alguna comunidad autónoma como Cataluña se ha establecido el sistema de redondeo al alza a partir de 0,5 para calcular cuantas personas con discapacidad necesita una empresa para alcanzar el 2 % (art. 3.3 del Decreto 86/2015, de 2 de junio).

La empresa es posible que pueda quedar exenta de esta obligación de reserva a favor de personas con discapacidad, de forma parcial o total, por aplicación de acuerdos recogidos en la negociación colectiva sectorial de ámbito estatal y, en su defecto, de ámbito inferior, a tenor de lo dispuesto en el art. 83.2 del Estatuto de los Trabajadores. Asimismo, también está previsto que la empresa pudiera solicitar a la administración la posibilidad de que se le concediera la excepcionalidad de tener que cumplir con esta obligación legal. Estas posibilidades no estaban previstas inicialmente por la normativa legal (art. 38 de la Ley de Integración Social de personas con discapacidad de 1982) pero se introdujeron por la Ley 66/1997 (disposición adicional 39) y en ambas se exige que se apliquen las medidas alternativas que están determinadas y desarrolladas en el Real Decreto 364/2005, de 8 de abril. En definitiva, con estas excepciones a la regla se permite a la empresa cubrir la cuota que le falta con la contratación de una medida alternativa (comprar bienes o servicios a centros especiales de empleo o trabajadores autónomos con discapacidad o bien donar a una entidad cuya finalidad sea la inclusión laboral del colectivo).

La excepcionalidad puede venir determinada, bien por la imposibilidad de contratación de trabajadores con discapacidad por parte de la empresa, que debe estar justificada en razones técnicas, económicas, organizativas o productivas, o bien por la imposibilidad por parte de los servicios públicos de empleo de atender las ofertas de empleo para contratar a trabajadores con discapacidad presentadas por la empresa. Por tanto, la empresa debe demostrar bien las razones de su organización que le impiden contratar personal con discapacidad, bien que no existen candidatos/as con discapacidad que cumplan los requerimientos de las vacantes de su entidad. Para ello, cuando tenga que cubrir una posición en la empresa, la empresa está obligada a solicitar a la oficina de empleo que le remita *Curriculum Vitae* de las personas con discapacidad inscritas en desempleo. Si logra verificar que no existen candidaturas acordadas para la organización, la administración le podrá certificar temporalmente, y de manera excepcional, que puede cumplir la obligación de la cuota de discapacidad con las antes indicadas medidas alternativas.

La competencia para resolver este trámite la tiene asignada el Servicio Público de Empleo, bien estatal o de comunidad autónoma, en función del territorio en el que esté radicada la empresa. Será el de la

comunidad autónoma cuando al menos el 85 por 100 de la plantilla total de la empresa radique en el ámbito territorial de dicha comunidad.

La autorización debe ser previa a la contabilización de estas medidas excepcionales y tendrá una duración de 3 años desde la fecha de su concesión. El plazo para resolver el trámite es de 2 meses y se aplica el silencio administrativo positivo, en el caso de que la administración no resuelva en dicho espacio temporal.

- i. La fórmula de cálculo para el cómputo anual de estas medidas alternativas es el siguiente:
 1. Contratos mercantiles o civiles: IPREM (12 pagas) x 3 por cada trabajador dejado de contratar. Para 2021 = $6.778,80 \times 3 = 20.336,40\text{€}$.
 2. Donación o acción de patrocinio: IPREM (12 pagas) x 1,5 por cada trabajador dejado de contratar = $6.778,80 \times 1,5 = 10.168,20\text{€}$.

Para un estudio en profundidad de estas medidas excepcionales véase Pérez, 2015, pp. 419-470.

La ITSS en el ejercicio de sus funciones comprobará el cumplimiento de la cuota o de las medidas alternativas en caso de haber sido otorgada la excepcionalidad. En caso de constatación del incumplimiento legal se procederá a la iniciación de un procedimiento sancionador o, en su caso, a la advertencia o requerimiento según permite el art. 22 de la Ley 23/2015, de 21 de julio, Ordenadora del Sistema de Inspección de Trabajo y Seguridad Social.

4. El cumplimiento de la cuota de reserva, las campañas de la inspección para su cumplimiento y el impacto en el empleo del colectivo

4.1. El cumplimiento de la cuota de reserva

Pese a que la existencia de la obligación legal de la cuota de reserva no es nueva, sino que, al contrario, lleva décadas con nosotros desde su promulgación en 1970 por el Decreto 2531/1970 (art. 11.1), lo cierto es que su cumplimiento deja mucho que desear.

Antes de la existencia de la estadística del Instituto Nacional de Estadística (en adelante, INE) que a continuación vamos a estudiar, lo cierto es que no había manera de conocer el grado de observancia de esta exigencia normativa de reservar un porcentaje de puestos de trabajo para que sean ocupados por personas con discapacidad. Los estudios doctrinales estimaban un cumplimiento totalmente insatisfactorio que, en ningún caso superaría la mitad del objetivo de la ley, esto es, entre un 0,5 y 1 % (Mora y Cabra de Luna, 2016, pp. 84-85).

La reciente estadística publicada por el INE, de la que nos hacemos eco en el anexo 1, que recoge los datos anuales (entre 2014 a 2019) de asalariados que cotizan en empresas de más de 50 trabajadores, exceptuando centros especiales de empleo, según el porcentaje de personas con discapacidad de la empresa, nos da cierta luz sobre el grado de acatamiento de la cuota de reserva para el colectivo.

Esta estadística si bien no indica el número de empresas con 50 o más trabajadores que cumplen con la obligación legal de la cuota de reserva, señala el número de trabajadores con discapacidad que están

empleados en empresas de este tamaño, según el porcentaje de personas con discapacidad que tiene empleadas cada organización. En la tabla se observa cómo el número de asalariados con discapacidad es cada vez menor en las empresas entre 0 y 2 % de personas con discapacidad -y es mayor en la que superan esta ratio-, por lo que se concluye que se está incrementando el número de entidades que cumplen con dicha obligación legal.

En el período que hay datos (2014-2019), la reducción de trabajadores con discapacidad dados de alta en empresas de más de 50 trabajadores que tienen menos de un 2 % de personas con discapacidad en sus plantillas (datos globales de empresas públicas y privadas) se ha reducido más de 20 puntos, pasando de casi un 80 % a un 58 %. Si el dato global es extraordinariamente positivo, la cifra de reducción correspondiente al empleo público es aún mayor, un 36,2 %. No obstante, tenemos que tener en cuenta que este dato tendría que ser, si se cumpliera la obligación legal, un cero, por lo que el camino que queda por recorrer es aún muy largo.

Por su parte, los trabajadores dados de alta en empresas con entre un 2 % y un 5 % de trabajadores con discapacidad se han incrementado casi un 15 % y en las empresas con más de un 5 % de personas con discapacidad, el dato se ha elevado más de un 6 %. Por tanto, la evolución es, a todas luces, muy satisfactoria.

Sin duda, como veremos enseguida, la actuación de la ITSS para conseguir esta rebaja entendemos que ha sido, seguramente, determinante.

4.2. Las campañas de la Inspección de Trabajo y de la Seguridad Social

Como se observa en el anexo 2, la ITSS lleva a cabo una campaña específica de verificación del cumplimiento de la cuota de reserva de trabajadores con discapacidad. Hemos comprobado que existe alguna referencia, al menos, desde 2005, primer año del que tenemos datos en la web del organismo, pero nos hemos querido centrar en un período de diez años (2010-2019) por dos razones: por un lado, por considerar que es un tiempo prudencial para valorar una actuación pública de estas dimensiones y analizar qué impacto ha podido tener; por otro, porque coincide con el tiempo que existen datos normalizados sobre el empleo del colectivo, a través de la estadística anual que publica el INE, por lo que es posible hacer una fácil comparativa, al tener datos homogéneos con periodicidad anual.

En este punto vamos a descubrir qué información aporta la ITSS en su memoria anual y reflexionar sobre cómo se podría mejorar, si bien nos referimos únicamente a los apartados que están en todos los años de la búsqueda, indicando de entrada que sería muy deseable que los datos fuesen lo más completos posible todos los años y que no quedaran huecos vacíos como el importe de las sanciones, las medidas alternativas o las personas con discapacidad contratadas por efecto de esta campaña. En el punto siguiente uniremos la evolución del empleo del colectivo y veremos si hay algún impacto positivo de las campañas de seguimiento de la inspección en una mayor inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Como se observa en el cuadro del anexo 2, la ITSS realiza una media de más de 3500 actuaciones anuales específicas de comprobación del cumplimiento de la cuota de reserva. Este dato supone que más de un 21 % de todas las acciones relacionadas con el empleo y la contratación tienen como protagonista al colectivo de personas con discapacidad. Una primera reflexión es muy positiva. Es de recibo aplaudir el esfuerzo de la inspección para lograr el acatamiento de esta importante obligación legal prevista en la Ley General

de derechos de las personas con discapacidad. En segundo lugar, enseguida se entiende la evolución positiva que ha quedado indicada en el punto anterior en relación con los porcentajes de cumplimiento de la cuota de reserva. Sin duda, el ‘efecto llamada’ o la sensación de que la ITSS está presente en el mundo empresarial y que revisa la observancia de la legislación de personas con discapacidad ha llevado a que las empresas de cincuenta o más trabajadores apuesten por cumplir la normativa.

Por otro lado, en el cuadro del anexo 2 queda reflejado que un porcentaje de aproximadamente un 6,4 % de las actuaciones tiene aparejada una infracción, lo cual se estima exiguo para el escaso cumplimiento que hemos visto de la obligación de la cuota de reserva. Tal y como permite el ya citado artículo 22 de la Ley Ordenadora del Sistema de ITSS, finalizada la actividad comprobatoria de la Inspección, ésta podrá realizar advertencias, requerimientos o iniciar un procedimiento sancionador. Parece que los funcionarios actuantes se decantan en mayor medida por realizar varios intentos de apercibimiento o aviso, antes de imponer una sanción.

Del resto de datos que aparecen en el cuadro que estamos estudiando no tenemos una información completa, pues sólo aparecen algunos años. No obstante, en cuanto al importe medio de las sanciones, el promedio de los cinco años en los que sí tenemos cifras, sería de un poco más de 2000 €, lo que es acorde con la calificación como infracción grave que lleva aparejada una sanción entre 626 € y 6250 € (según cuantía vigente en el momento de la imposición de la sanción). Nos parece, en todo caso, escaso el importe de las sanciones, no habiendo información de si ha habido alguna reiteración en la infracción que supondría, como antes vimos, que se impusiera en su cuantía máxima la sanción.

También sería muy interesante que todos los años se incorporara el dato del número de personas con discapacidad contratadas por efecto de las actuaciones de la ITSS. Las cantidades indicadas en los años 2014 a 2018 con casi 1950 trabajadores con discapacidad contratados de media son muy alentadores. En fin, el cómputo del importe de las medidas alternativas en ese mismo lustro que acabamos de indicar, con más de 67 millones de euros, es un dato muy relevante y compensa en gran medida la escasez de las sanciones directas impuestas a las empresas.

4.3. El impacto en el empleo del colectivo

Resta por analizar si estas campañas de actuación de la ITSS para la verificación del cumplimiento de la cuota de reserva que, como hemos indicado, viene siendo ejecutada desde hace al menos tres lustros, han tenido un efecto positivo en una mayor tasa de empleo del colectivo.

Como se observa en el cuadro 1 del anexo 3, las cifras de la inclusión laboral de las personas con discapacidad han ido mejorando desde 2010 hasta la actualidad, si bien entendemos que parece que han alcanzado su “techo de cristal”.

Veamos con detalle los diferentes aspectos a destacar en esta estadística:

Es muy reseñable el importante aumento (+60 %) del número de personas con discapacidad en edad laboral que ha pasado de 1.171.000 personas en 2010 a 1.876.000 en 2019. Se explica porque a partir de 2014 se incorporan a dicho cómputo las personas con incapacidad laboral reconocida (ODISMET, 2020, p. 24).

- a. Ello ha provocado que, a pesar de que hay más trabajadores con discapacidad, los mejores datos de tasas de ocupación, empleo y paro sean los del primer año del registro y ello quizá sea debido a una

cuestión metodológica del propio censo y, por ello, tengamos que fijarnos más en otros datos más relevantes a los efectos de nuestro estudio.

- b. El porcentaje de personas con discapacidad en la población activa se sitúa en torno al 6 %, un porcentaje nada desdeñable que provoca que si se quiere mejorar en algunas ratios a nivel general (tasa de actividad, tasa de empleo o mejorar la proporción de desempleo), ineludiblemente debe trabajarse el empleo de este colectivo.
- c. En 2019 hay 160.000 trabajadores con discapacidad más que en 2010. Este es un dato incuestionable por el cual podemos calificar que la política de empleo está caminando en la buena dirección, sobre todo si tenemos en cuenta que buena parte de este tiempo el ciclo económico no ha acompañado. Desde 2015 se logra superar la barrera de las 400.000 personas trabajadoras con discapacidad y ya no se ha bajado de ese listón. No obstante, se observa cómo en los últimos cinco años la mejora parece haber llegado a su techo, pues el ritmo de incorporación está aminorando e incluso en el último año (2019) se ha reducido. Este escenario es previo a la crisis del COVID-19 por lo que es fácil colegir que la inclusión laboral del colectivo, como decimos, parece haber alcanzado su tope.
- d. Sigue preocupando sobremanera la baja tasa de actividad de este grupo de población (34 %), más de 40 puntos porcentuales inferior al nivel general, pues ésta se sitúa en el 77,70 % según se observa en el cuadro 2 del anexo 3. Por ello, es necesario realizar alguna acción más en este sentido como apuntamos al final del estudio.
- e. La tasa de paro de las personas con discapacidad se sitúa en diez puntos porcentuales superior a la de la población general, ratio que parece no poderse sortear al mantenerse durante todo el tiempo que dura la estadística, incluso con actuaciones como la de la ITSS que se está estudiando en esta investigación, por lo que es necesario un nuevo paradigma para la inclusión laboral del colectivo que apueste por nuevas medidas o por modificar las ya existentes.

La pregunta que queda por resolver es qué efecto ha podido tener la actuación de la ITSS en la comprobación del cumplimiento de la cuota de reserva de personas con discapacidad en la buena evolución del empleo del colectivo. De los 160.000 trabajadores con discapacidad más que se encuentran trabajando en 2019, los datos del anexo 2 antes analizados nos indican que casi 10.000 personas han sido efecto directo del resultado de la labor inspectora. Hay que tener en cuenta, además, que ese dato es sólo de cinco de los diez años analizados, ya que las memorias de la ITSS no muestran todos los años el dato de la contratación de personas con discapacidad resultado de las actuaciones inspectoras. A ello debemos añadir que los 67 millones de euros en medidas alternativas seguro que han sido una inyección extraordinaria para lograr un importante número de contrataciones de personas con discapacidad. Por consiguiente, podemos concluir que la cifra de empleos logrados por la actuación la ITSS en el período estudiado, tanto por contratación directa de las empresas inspeccionadas como por efecto de las medidas alternativas, es muy relevante y, sin duda, ha sido uno de los puntales para lograr el incremento de trabajadores con discapacidad.

5. Conclusiones. Otras medidas de apoyo al empleo del colectivo son precisas

Los datos aportados en este trabajo muestran cómo la labor de la ITSS en el control del cumplimiento de la cuota de reserva ha sido efectiva para mejorar tanto la mejora de su observancia -un mayor número de empresas están cumpliendo con el famoso 2%-, como el incremento de las personas con discapacidad que alcanzan un trabajo.

Ahora bien, se observa que la tendencia de mejora se está ralentizando o, incluso, decreciendo por lo que podemos decir que se ha llegado al “techo de cristal” en la inclusión laboral del colectivo.

Los datos aportados en las memorias de la Inspección son mejorables. Sería conveniente incluir algunas cifras que sí se han aportado unos años, pero no en otros (por ejemplo, cuantía de las sanciones, personas con discapacidad contratadas por efecto de las actuaciones de control de la cuota de reserva, medidas alternativas, etc.).

Además de estas estadísticas sería muy conveniente aportar datos que ahora no son facilitados por la institución. Ante las preguntas específicas realizadas por los autores a la ITSS solicitando nuevos datos de cara a esta investigación, este organismo se escudó en la confidencialidad de sus actuaciones para no hacerlo. Sugerimos algunos datos con los que ampliar la información, tales como:

- nº de denuncias (disgregadas por tipología) relativas a discriminación relacionada con la discapacidad (y nº de correctivos impuestos);
- nº de sanciones sobre acoso relacionado con esta misma temática;
- nº empresas que reinciden en el incumplimiento de la cuota de reserva;
- infracciones y sanciones por aplicación incorrecta de las bonificaciones de cuotas de subvenciones o ayudas a la inserción laboral del colectivo;
- infracciones y sanciones que sean cometidas por fundaciones y asociaciones de utilidad pública beneficiarias de donaciones y acciones de patrocinio para el desarrollo de actividades de inserción y de creación de empleo de personas con discapacidad;
- información sobre sanciones accesorias relativas a personas con discapacidad;
- y, en fin, inspeccionar a los centros especiales de empleo, tanto sobre sus condiciones de trabajo como su funcionalidad, en especial para aquellos con ánimo de lucro.

Asimismo, además de la labor de la ITSS, parece ineludible incorporar nuevas medidas para lograr unas mayores tasas de actividad y empleo del conjunto de las personas con discapacidad y, pese a que se incrementen las personas en búsqueda de un trabajo, se pueda conseguir reducir la tasa de desempleo del colectivo. Entre ellas, podría pensarse en:

- Incrementar la cuota de reserva, o disminuir el umbral de plantilla obligadas incluyendo las empresas entre 20 y 50 trabajadores (Mora y Cabra de Luna, 2016: 80, pp. 84-85). Los datos de la estadística del anexo 1 demuestran que es posible ser rentable con un porcentaje de personas con discapacidad superior incluso al 5%.

- Se precisan planes de empleo específicos por colectivos, y un ejemplo de ello sería el reciente Real Decreto 368/2021 de acción positiva para las personas con discapacidad intelectual límite, publicado en mayo de 2021.
- Es necesario establecer y diseñar adecuadamente unas prácticas no laborales para el colectivo, con la intención de incrementar específicamente la tasa de actividad y obtener mayor confianza del mundo empresarial en las capacidades de las personas con discapacidad.
- Impulsar la formación para el empleo y mejorar, sobre todo, la estabilidad de su financiación.
- Reformular la posibilidad de compatibilidad entre trabajo y pensiones de la Seguridad Social (CERMI, 2020).
- Implementar en la empresa ordinaria, como parte de la prevención de riesgos laborales y la adaptación del puesto a la persona, los apoyos que ahora mismo se prestan en los centros especiales de empleo. Éstos son, en muchos casos, verdaderas empresas accesibles e inclusivas para el colectivo y deben trasladarse sus mejores prácticas al mundo laboral ordinario.
- Y, en fin, lograr hacer efectivas las cláusulas sociales en la contratación pública, en especial para los centros especiales de empleo de iniciativa social, una estrategia impulsada especialmente a partir de 2015 y que camina en la buena dirección.

En definitiva, sabemos que en el camino para alcanzar una mayor tasa de empleo del colectivo la labor de la ITSS es relevante, -aunque podría mejorarse- pero hay que poner en marcha otras muchas y diferentes medidas, si se quiere superar el *statu quo* actual. Un nuevo paradigma para el empleo de las personas con discapacidad es necesario (entendida la noción de paradigma como propone Kuhn: constituye una visión del mundo dependiente de las realidades, valores y creencias de cada época, apareciendo, así, como producto de nuestra evolución cultural y el cambio del mismo lleva consigo una crisis del sistema sobre el que el mismo se proyecta (Mercader, 2017, p. 29)).

Referencias bibliográficas

- Casas, M. E. (2007). Prólogo. En R. De Lorenzo y L. C. Pérez (Dir.), *Tratado sobre discapacidad*. Thomson Reuters-Aranzadi.
- Cataluña. Decreto 86/2015, de 2 de junio, sobre la aplicación de la cuota de reserva del 2 % a favor de personas con discapacidad en empresas de 50 o más personas trabajadoras y de las medidas alternativas de carácter excepcional a su cumplimiento. *Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña*, 4 de junio de 2015, núm. 6885, pp. 1-11.
- CERMI (2020). *Compatibilidad entre trabajo y pensiones de Seguridad Social. Propuesta de reforma normativa desde el sector social de la discapacidad*. Cinca. <https://www.cermi.es/es/colecciones/compatibilidad-entre-trabajo-y-pensiones-de-seguridad-social-propuesta-de-reforma>.
- Dirección General de la Inspección de Trabajo y de la Seguridad Social (2016). *Criterio técnico 98/2016 sobre actuaciones de la Inspección de Trabajo y de Seguridad Social en materia de cuota de reserva de cuota de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad*. Ministerio de Empleo y Seguridad Social. https://www.mites.gob.es/itss/ITSS/ITSS_Descargas/Atencion_ciudadano/Criterios_tecnicos/CT_98_2016.pdf.
- España. Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de septiembre de 1970, núm. 221, pp. 15156-15159.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.
- España. Ley 66/1997, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social. *Boletín Oficial del Estado*, 31 de diciembre de 1997, núm. 313, pp. 38517-38616.
- España. Ley 23/2015, de 21 de julio, Ordenadora del Sistema de Inspección de Trabajo y Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*, 22 de julio de 2015, núm. 174, pp. 61661-61693.
- España. Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 20 de abril de 2005, núm. 94, pp. 13466-13469.
- España. Real Decreto 368/2021, de 25 de mayo, sobre medidas de acción positiva para promover el acceso al empleo de personas con capacidad intelectual límite. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de mayo de 2021, núm. 125, pp. 63831-63835.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- España. Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Infracciones y Sanciones del Orden Social. *Boletín Oficial del Estado*, 8 de agosto de 2000, núm. 189, pp. 28285-28300.
- España. Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público. *Boletín Oficial del Estado*, 31 de octubre de 2015, núm. 261, pp. 103105-103159.

- España. Real Decreto 365/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 20 de abril de 2005, núm. 94, pp. 13466-13469.
- España. Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de septiembre de 2011, núm. 224, pp. 98872-98879.
- Fernández, F. J. (2017). Cuotas de reserva y ajustes razonables para trabajadores con discapacidad en el ámbito laboral ordinario. *Revista Española de Derecho del Trabajo*, 195, pp. 63-94.
- Fundación SERES et al. (2018). *Guía cuota de reserva y medidas alternativas*. Fundación ONCE. <https://www.fundacionseres.org/Repositorio%20Archivos/Gu%C3%ADa%20cuota%20de%20reserva%20y%20discapacidad.pdf>.
- García, M. Á. (2004). Veinticinco años de derechos sociales en la experiencia constitucional española. *Revista de Derecho Político*, 58-59, pp. 277-304.
- Instituto Nacional de Estadística (2020). *Estadística: asalariados que cotizan en empresas de > 50 trabajadores, exceptuando centros especiales de empleo, según el porcentaje de personas con discapacidad de la empresa. Datos 2014-2019*. INE. https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t22/p320/base_2015/serie/I0/&file=08016.px&L=0.
- Mercader, J. (2017). *El futuro del trabajo en la era de la digitalización y la robótica*. Tirant lo Blanch.
- Monereo, J. L. (Coord.). (2016). *Manual de Derecho Administrativo Laboral*. 2ª ed. Tecnos.
- Mora, V. y Cabra de Luna, M. A. (2016). Hacia una nueva regulación del trabajo de las personas con discapacidad. *Anales de Derecho y discapacidad*, 1, pp. 69-88. <http://www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/06/ANALES-I-2016.pdf>.
- Muñoz, S. (1996). Presentación. En S. Muñoz y R. De Lorenzo, *Código europeo de las minusvalías* (pp. XXVII-XXI). Escuela Libre Editorial.
- ODISMET. Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (2020). *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe general. Principales resultados*. Fundación Once. <https://www.odismet.es/informes-publicaciones/informe-5-del-observatorio-sobre-discapacidad-y-mercado-de-trabajo-de-la>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Pérez, J. (2012). La cuota de reserva en favor de trabajadores con discapacidad: una visión crítica de la regulación de las medidas alternativas a su cumplimiento. *Revista Doctrinal Aranzadi Social*, 5(4), pp. 135-166.
- Pérez, J. (2015). *Contratación laboral de personas con discapacidad. Incentivos y cuotas de reserva*. Thomson Reuters-Lex Nova.

ANEXO 1

Porcentaje de personas con discapacidad que cotizan en empresas de > 50 trabajadores, exceptuando centros especiales de empleo, según el porcentaje de personas con discapacidad de la empresa

AÑO	TOTALES			SECTOR PRIVADO			SECTOR PÚBLICO		
	EMPRESAS 0-2 % personas con discapacidad	EMPRESAS 2-5 % personas con discapacidad	EMPRESAS >5 % personas con discapacidad	EMPRESAS 0-2 % personas con discapacidad	EMPRESAS 2-5 % personas con discapacidad	EMPRESAS >5 % personas con discapacidad	EMPRESAS 0-2 % personas con discapacidad	EMPRESAS 2-5 % personas con discapacidad	EMPRESAS >5 % personas con discapacidad
2014	79,4	13,3	7,3	74,7	15,8	9,5	90,7	7,3	2,1
2015	69,9	19,5	10,7	68,7	18,4	12,9	72,8	22,3	4,8
2016	69,1	20,3	10,6	67,4	19,3	13,3	73,8	22,8	3,3
2017	65,1	22,3	12,5	64,3	20,7	15	67,3	26,7	6
2018	62,7	24,8	12,5	61,9	22,6	15,5	64,7	30,7	4,7
2019	58,5	28,2	13,4	60	26,2	13,8	54,5	33,4	12,1
Evolución 2014-2019	-20,9	14,9	6,1	-14,7	10,4	4,3	-36,2	26,1	10

Fuente: elaboración propia. Datos extraídos de INE https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t22/p320/base_2015/serie/10/&file=08016.px&L=0.

ANEXO 2

Actuaciones de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social (ITSS) en relación con personas con discapacidad

AÑO	Nº ACTUACIONES CUOTA DE RESERVA	% SOBRE TOTAL ACTUACIONES EMPLEO Y CONTRATACIÓN	REQUERIMIENTOS	INFRACCIONES	% INFRACCIONES / ACTUACIONES	% INFRACCIONES / REQUERIMIENTOS	% SOBRE TOTAL INFRACCIONES EMPLEO Y CONTRATACIÓN	IMPORTE SANCIONES	IMPORTE MEDIO SANCIONES	CONTRATACIÓN DE PCD RESULTADO DE LAS ACTUACIONES	MEDIDAS ALTERNATIVAS
2010	4.381	24,74		340	7,76		69,39				
2011	3.099	17,72		220	7,10		32,4				
2012	3.501	19,26	546	162	4,63	29,67	9,93	387.287 €	2.390,66 €		
2013	3.872	19,79	698	276	7,13	39,54	8,1	607.297 €	2.200,35 €		
2014	3.343	16,48	574	129	3,86	22,47	3,67	254.221 €	1.970,71 €	1.341	17.321.981 €
2015	3.245	15,44	797	177	5,45	22,21	3,92	296.488 €	1.675,07 €	2.092	8.680.608 €
2016	3.593	24,89	876	185	5,15	21,12	8,99	392.902 €	2.123,79 €	4.179	22.041.891 €
2017	3.373	26,02	708	144	4,27	20,34	9,44			1.025	8.301.990 €
2018	3.428	26,1		260	7,58		12,53			1.094	11.398.172 €
2019	3.263	26,39		371	11,37		21,94				
PROMEDIO	3.510	21,68		226	6,43		18,03				

Fuente: elaboración propia. Datos extraídos de las Memorias Anuales de la ITSS.

ANEXO 3. Cuadro 1

Evolución del empleo de las personas con discapacidad (2010-2019)

Personas en edad laboral	El empleo de las personas con discapacidad									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Total (en miles)	1171,90	1262,00	1450,80	1428,30	1335,10	1774,80	1840,70	1860,60	1899,80	1876,90
% personas con discapacidad/total	3,80	4,10	4,69	4,70	4,40	5,90	6,10	6,20	6,30	6,20
Activos (en miles)	423,70	461,60	531,60	533,60	506,70	601,10	647,20	651,70	654,60	638,60
Tasa de actividad (%)	36,00	36,70	36,70	37,40	33,60	33,90	35,20	35,00	34,50	34,00
Con empleo (en miles)	324,98	337,30	355,50	346,60	343,30	414,80	462,00	481,00	489,50	485,90
Tasa de ocupación (%)	76,70	73,07	66,87	64,96	67,75	69,01	71,38	73,81	74,78	76,09
Tasa de paro (%)	23,60	26,80	33,20	35,00	32,70	31,00	28,60	26,20	25,20	23,90
Tasa de empleo (%)	27,50	26,80	24,50	24,30	22,60	23,40	25,10	25,90	25,80	25,90

Sombreado el mejor dato de cada fila.

Fuente: elaboración propia. Instituto Nacional de Estadística. *El empleo de las personas con discapacidad*. Datos de 2010 a 2019. www.ine.es.

ANEXO 3. Cuadro 2

Comparativa de empleo de personas con discapacidad en relación con la población general

Personas en edad laboral	Personas con discapacidad					Personas sin discapacidad				
	1986	1999	2012	2018	2019	1986	1999	2012	2018	2019
Total (en miles)	1.147,80	1.337,71	1.450,80	1.899,80	1.876,90	2.3247,20	39.852,65	30.924,50	30.180,70	30.272,58
% personas con discapacidad/total	4,94	3,36	4,69	6,29	6,20					
Activos (en miles)	236,00	431,84	531,60	654,60	638,60	13.228,50	16.265,20	23.443,70	22.806,8	22.164,90
Tasa de actividad (%)	20,56	32,28	36,70	34,50	34,00	56,90	52,50	77,20	77,60	77,70
Con empleo (en miles)	147,70	319,18	355,50	489,50	485,90	10.263,80	13.204,00	17.632,70	19.327,70	19.082,00
Tasa de ocupación (%)	62,58	73,91	66,87	74,78	76,09	77,59	81,18	75,21	84,75	86,09
Tasa de paro (%)	37,42	26,09	33,20	25,20	23,90	22,41	18,82	24,70	15,10	13,90
Tasa de empleo (%)	12,87	23,86	24,50	25,80	25,90	44,15	33,13	58,10	65,90	66,90

Fuente: Elaboración propia a partir de:

- Para 1986 Consejo Económico y Social (1995). *Informe sobre la situación del empleo de las personas con discapacidad y propuestas para su reactivación*. CES. (p. 11).
- Para 1999 Jiménez Lara, A. y Huete, A. (2002). *La discapacidad en cifras*. IMSERSO. (p. 125)
Instituto Nacional de Estadística (1999). *España en cifras*. INE. (pp. 4, 18 y 19).
- Para 2012 Para los datos de las personas sin discapacidad: consulta realizada en www.ine.es.
Para las personas con discapacidad: Instituto Nacional de Estadística (2014). *El empleo de las personas con discapacidad. Año 2012*. INE.
- Para 2018 Para los datos de las personas sin discapacidad: consulta realizada en www.ine.es.
Para las personas con discapacidad: Instituto Nacional de Estadística (2019). *El empleo de las personas con discapacidad. Año 2018*. INE.
- Para 2019 Instituto Nacional de Estadística (2020). *El empleo de las personas con discapacidad. Año 2019*. INE.

Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España

Employment inclusion and invisible disability. A reflection on the barriers and possibilities of the ordinary labour market. The case of people with cystic fibrosis in Spain

Resumen

Este trabajo tiene como objetivo analizar la situación laboral de las personas con fibrosis quística en España, con qué barreras se encuentran en el acceso y mantenimiento del empleo y qué adaptaciones favorecerían la inserción. Los datos se obtuvieron de una muestra de 368 personas con fibrosis quística residentes en España de entre 16 y 60 años. Se utilizó una metodología mixta combinando encuestas, entrevistas y un grupo de discusión. Los hallazgos sugieren que la rigidez del mercado de trabajo ordinario no protegido y la invisibilidad de la discapacidad, derivada de esta enfermedad, suponen barreras para compatibilizar trabajo y cuidados. Las conclusiones apuntan, como elementos facilitadores para una inserción laboral plena, a factores relacionados tanto con las propias personas con discapacidad como con la estructura del mercado laboral actual.

Palabras clave

Discapacidad, barreras de inserción laboral, teletrabajo, flexibilidad, orientación educativa, fibrosis quística.

Abstract

The objective of this paper is to review the working conditions of cystic fibrosis patients in Spain and to ascertain obstacles frequently encountered by them in the workplace so as to implement appropriate measures that may facilitate access to work, job security, and comfort for this population. The data was collected from a sample population of 368 people suffering from cystic fibrosis, residing in Spain, and ranging in ages of between 16 and 60 years. The method utilized was a combination of standard questionnaire distribution, personal interviewing and group discussion. Findings suggest an employer inflexibility within the general job market that doesn't make allowances for cystic fibrosis patients and thereby withholds job security from this population as they struggle to balance work with healthcare needs. Conclusions point to necessary adjustments for the individual approach of persons suffering from cystic fibrosis to the job market as well as a restructuring of the job market itself to facilitate access.

Keywords

Disability, barriers to the job market, remote working, flexibility, educational orientation, cystic fibrosis.

Laura Esteban Romani

<laura.esteban@uv.es>

Federación Española de Fibrosis Quística. España

Mercedes Botija Yagüe

<mercedes.botija@uv.es>

Universidad de Valencia. España

Estefanía Alabau de Lera

<comunicacion@fibrosisquistica.org>

Federación Española de Fibrosis Quística. España



Para citar:

Esteban, L. *et al.* (2021). Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 23-43.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.02>>

Fecha de recepción: 31-10-2020

Fecha de aceptación: 04-10-2021



1. Introducción

La fibrosis quística es una enfermedad genética, degenerativa y crónica que afecta principalmente a los pulmones y al aparato digestivo, por lo que no se percibe en el aspecto externo de la persona, pudiendo dar lugar a una “discapacidad invisible” (Syma, 2019, p. 114). Actualmente, se calcula que la fibrosis quística en España tiene una incidencia de 1 cada 5000 nacimientos. Con esta incidencia pasa a catalogarse como enfermedad rara o de baja prevalencia, ya que se consideran como tales aquellas que tienen una prevalencia menor a 1:2000 individuos (Cortés, 2015).

Hace dos décadas, la fibrosis quística era una enfermedad pediátrica, los avances en la medicación y tratamientos han permitido que las personas con fibrosis quística aumenten su esperanza y calidad de vida. El registro nacional elaborado en 2016 contabilizaba un 47 % de personas con fibrosis quística mayores de 18 años y una supervivencia media de 46 años, que aumenta cada año (Vázquez, 2018). Esto hace que la inclusión de las personas con fibrosis quística en el mercado laboral sea una realidad y motivo de estudio. El ámbito laboral se erige en la sociedad contemporánea como un elemento decisivo en el proceso de integración social y participación comunitaria de la ciudadanía, dado su potencial socializador y los ingresos que de él se desprenden (Mercado *et al.*, 2013).

En fibrosis quística, la empleabilidad se ha asociado, además, con puntajes de mejor calidad de vida y menores índices de depresión (Hogg *et al.*, 2006). Diferentes autores (Havermans *et al.*, 2009; Laborde-Castérot, 2012) señalan que la asociación positiva entre empleo y algunos parámetros de calidad de vida se mantuvo incluso después de controlar parámetros médicos relevantes.

Ahora bien, no se puede obviar que, en la inserción laboral, las personas con fibrosis quística parten con una serie de desventajas respecto al resto de población, debido a la sintomatología derivada de la enfermedad (Zupanic y Skerjanc, 2019). Las personas con fibrosis quística requieren de un exhaustivo tratamiento diario: una ingesta media de 30 comprimidos, 2 horas de fisioterapia y 1 hora de ejercicio físico (Federación Española de Fibrosis Quística, 2021) y todo ello acompañado de la invisibilidad de sus características (Syma, 2019).

En una investigación sobre la situación psicosocial de las personas con fibrosis quística en España (Federación Española de Fibrosis Quística, 2011), se destacaba que solo el 22 % de las personas con fibrosis quística mayores de 16 años estaba en situación laboral activa, pero no se ofrecían datos concretos sobre el tipo de empleo o la adecuación de este con el mantenimiento de la salud y el tratamiento.

Atendiendo a las particularidades de cada persona, unos empleos son más recomendables que otros para las personas con fibrosis quística (Esteban-Romaní, 2013). Zupanic y Skerjanc (2019) listan los sectores y profesiones no recomendables y en ese listado aparece el sector sanitario debido a la mayor exposición de patógenos respiratorios. Sin embargo, el 10 % de personas con fibrosis quística del estudio de Laborde-Castérot (2012) trabajaba en este sector.

Una de las conclusiones del estudio de la Federación Española de Fibrosis Quística (2011) citado en el párrafo anterior destacaba la necesidad de la orientación profesional en la elección de los estudios en las etapas de adolescencia y juventud. Este dato coincide con las conclusiones de varios autores más allá de nuestras fronteras: en Francia, Laborde-Castérot (2012) afirman que muy pocos adolescentes con fibrosis

quística reciben orientación profesional formal para sus estudios y su posterior inserción laboral. En el estudio de Demars (2011) en Estados Unidos había recibido orientación formal el 1 % de la muestra, mientras que Zupanec y Skerjanc (2019), en una revisión de la literatura sobre orientación educativa en fibrosis quística, constatan que la orientación profesional que reciben los adolescentes y adultos con fibrosis quística en Eslovenia es insignificante.

Los aspectos físicos de la enfermedad crónica pueden afectar a la inserción laboral y a su capacidad para trabajar, pero también existen factores psicosociales, estrategias de afrontamiento y ambiente comunitario que pueden influir. En un estudio con el modelo multivariado se demostró que la situación laboral de las personas con fibrosis quística es más independiente de los parámetros clínicos de la enfermedad que del logro educativo y la percepción subjetiva de la salud (Targett *et al.*, 2014).

El *Informe Olivenza 2018 sobre la situación general de la discapacidad en España* señala que la invisibilidad de los síntomas de las discapacidades orgánicas, como la fibrosis quística, generan desconocimiento e incompreensión en el entorno, lo cual repercute negativamente en su inserción social (Jiménez, 2018). Además del desconocimiento por parte de la comunidad, se suma lo que señalan otros estudios sobre que las tasas de divulgación de las propias personas con fibrosis quística (sobre su enfermedad en el entorno laboral) son inferiores a las que se producen en el entorno de familiares y amigos, con porcentajes que se acercan al 94 % en entornos familiares, frente al 40 % de divulgación en entornos laborales (Modi *et al.*, 2010).

La mayoría de las investigaciones centran el objeto de estudio en las particularidades de las personas con fibrosis quística y la gravedad de su enfermedad. Edwards y Boxall (2010), sin embargo, aportan la perspectiva del modelo social, que aboga por que no sólo se centren en las experiencias individuales de la enfermedad, ya que estas distraen la atención de las estructuras sociales que acogen estas experiencias.

Larborde-Castérot *et al.* (2012) certifican que más de la mitad de los pacientes afirmaban estar limitados en el trabajo por su enfermedad y requerían adaptaciones y flexibilidad especialmente en horarios y permisos.

Para compensar dificultades en la inserción, la legislación española regula, en su artículo 40 de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad, la existencia del derecho a las adaptaciones en el puesto de trabajo. Ahora bien, es importante apuntar desde el principio que, en el caso de la fibrosis quística y en otros muchos casos de enfermedades con discapacidades orgánicas invisibles, no siempre se obtiene el Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD) que otorga el estatus legal de persona con discapacidad. Un estudio de la Federación Española de Fibrosis Quística sobre este certificado y la fibrosis quística (Esteban-Romaní, 2020, p. 79) alerta de que al 15 % de las personas con fibrosis quística que lo ha solicitado no se lo han concedido y, de las que sí lo han recibido, en el 40 % de los casos han tenido que solicitarlo más de una vez. Esta situación hace que la inserción se complique un poco más a la hora de plantear adaptaciones. Aunque es cierto que ya se va teniendo en cuenta esta situación, tal y como señala recientemente Ricardo Esteban-Legarreta (2021) ante el análisis de la sentencia del Tribunal Constitucional 51/2021: “el planteamiento del Tribunal constitucional constituye un espaldarazo a otras resoluciones judiciales que se abren paso tímidamente y que están reconociendo situaciones de discriminación laboral ‘por razón’ de discapacidad, aunque no concurra en el supuesto una discapacidad evaluada” (p. 321).

En España, la literatura académica concreta, en cuanto a la inserción laboral de las personas con fibrosis quística, es escasa. Este trabajo contribuye a la literatura existente, describiendo cuál es la situación de inserción laboral de las personas con fibrosis quística en España, explorando y analizando cuáles son los

elementos que dificultan esta inserción y cuáles la podrían facilitar. También trata de ir un paso más allá y visibilizar las opciones de empleabilidad del colectivo de fibrosis quística y la propuesta de adaptaciones en el mercado laboral ordinario, que harían de fibrosis quística-empleo un binomio adaptado. En definitiva, pretende ser una investigación con aplicabilidad práctica. Mary Richmond (citada en Navarro, 2016) ya insistió en que, desde el trabajo social, además de llevar casos individuales, se debía investigar, denunciar los problemas sociales y crear una opinión favorable a la reforma y los avances sociales.

2. Metodología

Para alcanzar los objetivos propuestos, se optó por una metodología que combinase técnicas cualitativas y cuantitativas, con el fin de abarcar una visión holística *in situ* de las percepciones de las propias personas protagonistas. Como instrumentos de investigación, se manejó el cuestionario, la entrevista y el grupo de discusión.

2.1. Población y muestra

En España, según la Federación Española de Fibrosis Quística, esta enfermedad crónica y degenerativa afecta a unas 2.500 personas con una incidencia de la enfermedad en nuestro país de 1 persona cada 5000 nacimientos, y se calcula que 1 de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

La muestra intencional, no probabilística, se obtuvo al enviar el cuestionario telemáticamente a las 1200 personas mayores de 16 años inscritas en las asociaciones pertenecientes a la Federación Española de Fibrosis Quística. De este envío, se obtuvieron un total de 368 respuestas. Se recopilaban todos los cuestionarios, con independencia del grado de discapacidad, tomando en consideración un concepto amplio de persona con discapacidad, atendiendo a diferentes autores (Botija, 2016; Gutiérrez, 2019; Esteban-Legarreta, 2021).

Para la selección de sujetos en la entrevista semiestructurada y el grupo de discusión se utilizó la técnica bola de nieve con los siguientes criterios de selección: personas con fibrosis quística mayores de 16 años en situación laboral activa o que lo hubiesen estado en algún momento.

Las entrevistas se realizaron a los participantes de la tabla 1 y el número de estos quedó determinado en el momento de saturación de datos, donde las aportaciones ya no revelaban parámetros novedosos esgrimidos por otros participantes.

Tabla 1. Participantes en la entrevista

Cód.	Género	Edad	Percepción afectación de la enfermedad	Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD)	Palabras
Fibrosis quística1	Hombre	41 años	Leve	Sin CCD	2874
Fibrosis quística2	Mujer	28 años	Media	69 %	5398
Fibrosis quística3	Hombre	22 años	Alta	33 %	3754
Fibrosis quística4	Mujer	37 años	Alta	67 %	2734
Fibrosis quística5	Hombre	28 años	Media	69 %	5835

Fuente: elaboración propia.

En el grupo de discusión, se confeccionó un guion dotado de flexibilidad para facilitar el debate discursivo, con la finalidad de corroborar la información obtenida en el cuestionario y las entrevistas, además de generar un discurso de propuestas que facilitara la inserción laboral de las personas con fibrosis quística. La sesión fue conducida por dos personas y grabada en doble formato de audio y vídeo. Contó con 6 participantes, según características de la tabla 2.

Tabla 2. Participantes grupo de discusión

Cód.	Edad	Sexo	Perfil laboral
GD1-Fibrosis quística	45	Hombre	Pensionista por incapacidad laboral
GD2-Fibrosis quística	34	Mujer	Mantenimiento funcional en potabilizadora
GD3-Fibrosis quística	41	Hombre	Analista de aplicaciones web
GD4-Fibrosis quística	27	Mujer	Consultora Ilunion. Empleo protegido CEE
GD5-Fibrosis quística	28	Mujer	Farmacéutica, gestión de calidad de producto
GD6-Fibrosis quística	30	Mujer	Ilustradora. Empleos cortos interrumpidos

Fuente: elaboración propia.

2.2. Instrumentos

La recogida de información se realizó mediante un cuestionario, entrevistas y grupo de discusión.

Para el análisis cuantitativo se eligió la técnica de cuestionario, atendiendo a algunas de sus principales ventajas, tal y como señala (Díaz de Rada, 2010):

- Posibilidad de adaptar las preguntas a los objetivos de la investigación.
- Facilidad de administración, distintas posibilidades.
- Posibilidad de aplicar la teoría de la probabilidad y el muestreo para poder realizar inferencias en la muestra.

Se diseñó un cuestionario *ad hoc* avalado por un grupo de expertos y siguiendo las recomendaciones de Escobar y Cuervo (2008). Este grupo estuvo compuesto por 10 profesionales expertos en integración laboral, discapacidad y fibrosis quística, que contaban con más de 5 años de experiencia laboral en el tema objeto de estudio. Además, el cuestionario se administró como prueba piloto a 5 personas que cumplían las características de la muestra. Con estas aportaciones se construyó el cuestionario definitivo.

El cuestionario estaba compuesto por una primera parte donde se definía el objetivo de este y la identificación y situación educativo-laboral del sujeto que lo rellenaba. Una segunda parte se vinculaba con la enfermedad, grados de discapacidad y trasplante, para, en un tercer apartado, extraer datos sobre elementos obstaculizadores y facilitadores en el ámbito laboral y, por último, obtener información sobre la percepción del sujeto en torno a la inserción laboral. Este instrumento fue administrado entre enero y febrero de 2020.

El diseño de la entrevista (*ad hoc*) se formuló para poder profundizar, desde la experiencia y perspectiva de la propia persona con fibrosis quística, en el análisis de los elementos que dificultan la inserción laboral y cuáles la podrían facilitar. Esta técnica cualitativa es de las más empleadas en los estudios sobre discapacidad y mercado laboral, ya que permite captar vivencias y discursos que posibilitan una mayor comprensión de los procesos sociales (Sánchez, 2016).

El grupo de discusión se plantea como ámbito experimental óptimo para la circulación de discursos. Discursos que adquieren su máximo valor como representación simbólica del grupo, con respecto al fenómeno estudiado, y representan el ideal de grupo (Callejo, 2002). El grupo de discusión que se realizó en esta investigación duró 1 hora y 49 minutos. El objetivo de esta técnica fue verificar los hallazgos obtenidos en las entrevistas y en las encuestas y generar un discurso de propuestas para un escenario favorecedor de su inserción laboral.

2.3. Procedimiento y garantías éticas

Los datos obtenidos de los cuestionarios se exportaron al programa informático SPSS_19, con el que se realizó el análisis estadístico.

Tanto las entrevistas como el grupo de discusión se grabaron, transcribieron literalmente de forma naturalista (respetando la jerga propia) y se analizaron utilizando el programa MAXQDA Versión 11 para Windows, para la codificación, la ordenación y la recuperación de segmentos narrativos.

En el proceso de análisis, los criterios fueron temáticos, agrupándose por segmentos de un mismo tema. La clasificación se realizó buscando tópicos de significado y la posterior asignación de un código. Finalmente, se consensuó la línea metodológica de análisis definitivo y los criterios de saturación de los datos.

La utilización de ambas metodologías y distintas técnicas obedece al interés por complementar los resultados obtenidos, así como enriquecer las conclusiones.

La propuesta metodológica gozó de garantías éticas. Las personas que cumplieron los criterios de inclusión para este estudio recibieron previamente la necesaria información y prestaron consentimiento de participación voluntaria por escrito, de acuerdo con la Declaración de Helsinki (Asamblea Médico Mundial, 2013). Para la administración del cuestionario se informó del objetivo y se recogió el consentimiento. Las entrevistas y el grupo de discusión se realizaron garantizando la confidencialidad de las informaciones y

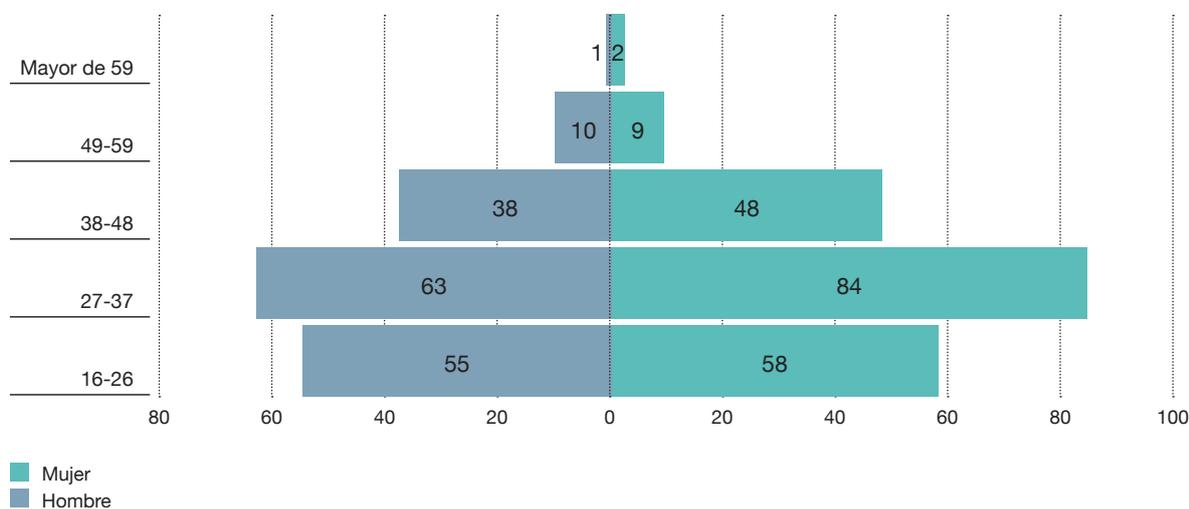
el tratamiento reservado con fines de investigación, como es el caso. Se aseguró la anonimización de los participantes estableciendo códigos neutros.

Asimismo, se explicó a los y las participantes la posibilidad de interrumpir o rechazar su contribución en cualquier momento.

3. Resultados

La estrategia de análisis ha permitido cumplir la finalidad de analizar las características de la inserción laboral de personas con fibrosis quística y explorar las relaciones entre inserción laboral y factores como: Certificado de Calificación de Discapacidad, género, nivel de estudios, comunicación de la fibrosis quística en el lugar de trabajo y discriminación, y así poner en común necesidades y oportunidades relacionadas con el mercado laboral de las personas con fibrosis quística mayores de 16 años.

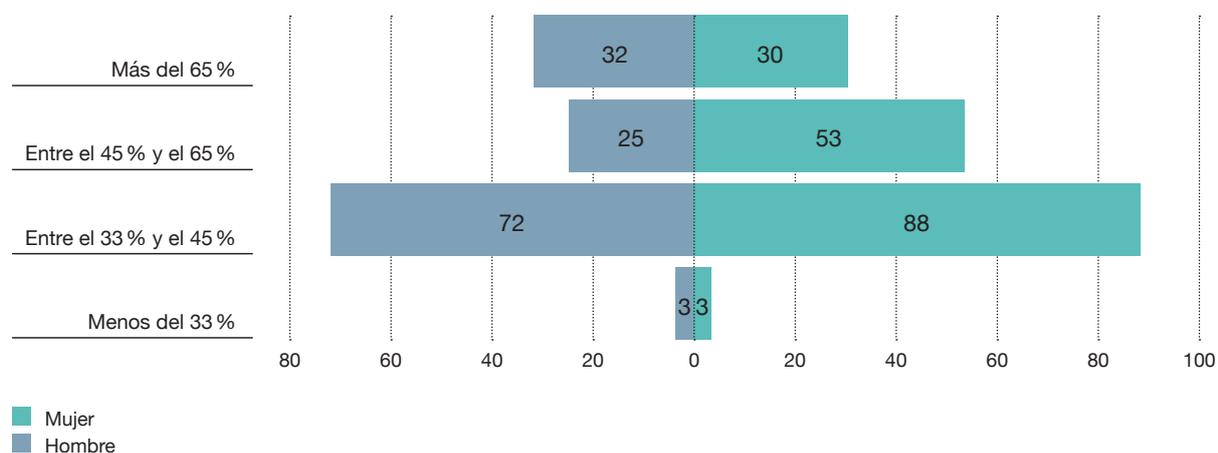
Figura 1. Distribución de la muestra por sexo y edad



Fuente: elaboración propia.

La fibrosis quística es una enfermedad degenerativa que puede desembocar en un trasplante pulmonar. En la muestra objeto de estudio observamos que algo más de la quinta parte está trasplantada (20,9 %).

El 80 % tiene reconocido el Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD) con un grado superior al 33 %.

Figura 2. Grado discapacidad diferenciado por grado y sexo

Fuente: elaboración propia.

Formación: el nivel de formación de nuestra muestra es del 40 % en referencia a estudios universitarios y las mujeres tienen un nivel de estudios superior al de los hombres.

En cuanto a los tipos de empleo a los que podían optar las personas con fibrosis quística, la elección de los estudios era uno de los aspectos en los que se quería poner el foco de atención, ya que, como aparece citado en la introducción, condicionará el desempeño de la profesión y su mantenimiento. Sorprende que la elección de los estudios, a pesar de lo importante que es para el mantenimiento posterior del empleo, no estuviese presente en su momento. Como se observa en la figura 3, esto no condicionó en la mayoría estadística y se pudo comprobar en el *verbatim* de los entrevistados cuando respondían a la pregunta “cuándo elegiste los estudios, ¿pensaste en las limitaciones que tiene la fibrosis quística?”.

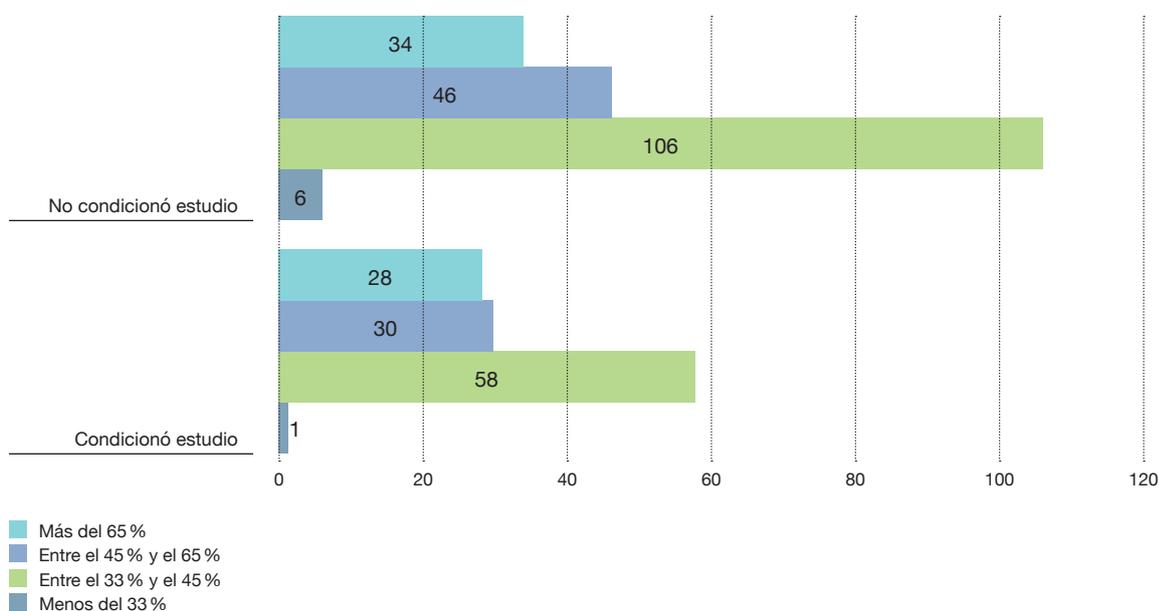
Pues no lo pensé en ese momento, igual lo debería haber pensado. Cuando tienes que elegir, tienes muchas cosas en la cabeza y en eso no pensé, aunque luego lo descubres igualmente. (Fibrosis quística3).

De primeras, no, la verdad. Tome más la decisión por... no tuve en cuenta ese aspecto... me gustó más por un tema docente y no pensé en si luego esa profesión sería compatible con mi enfermedad. (Fibrosis quística1).

De hecho, son pocas las excepciones donde los propios progenitores o médicos asesoran sobre la dificultad de algunos puestos para las personas que tienen fibrosis quística.

Mi sueño era ser paleontólogo, pero ya desde pequeño me dijeron que, por el tema del polvo, no podría. (Fibrosis quística5).

Figura 3. Elección de estudios según grado de discapacidad y fibrosis quística



Fuente: elaboración propia.

En esta misma línea, en el grupo de discusión se observa cómo se han tenido que hacer adaptaciones sobre la formación y las limitaciones concretas que se encontraron.

Yo quería hacer una carrera que sólo estaba en Madrid y, como soy de Guadalajara, pensamos que los traslados no me vendrían bien, me elegí una de aquí, turismo, pero sin pensar en que puedes trabajar en un hotel de cara al público y con turnos... Tuve que reconducir la formación a algo más de oficina. (GD4-Fibrosis quística).

Yo sabía que quería hacer bellas artes sí o sí, sin pensar en nada más, pero cuando la empecé, me di cuenta de que no podía hacer algunas asignaturas, no podía hacer grabado, escultura, pintura en óleo, o sea, mogollón de cosas. Y de repente, tenía que cancelar suscripciones porque me habrían perjudicado los pulmones. Pero bueno, me he tirado por otra vertiente más teórica... (GD6-Fibrosis quística).

Se crea un discurso que es admitido por el grupo, que asiente con la cabeza:

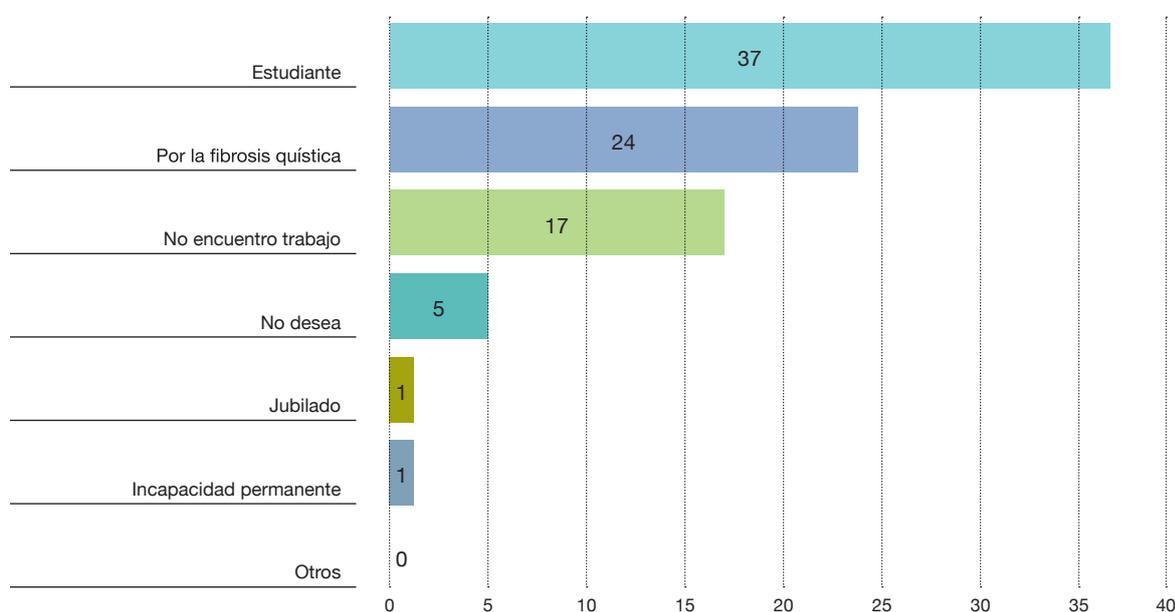
Me hubiese gustado que alguien, como estamos haciendo ahora, me contase su experiencia para poder escoger un poco mejor y no dar tantos tumbos. (GD4-Fibrosis quística).

Empleo: de la muestra, un 75 % tiene o ha tenido trabajo en diferentes ámbitos laborales. La empresa privada es donde se ha realizado este trabajo mayoritariamente (44 %), seguido por la administración pública (12,2 %), y el tercer sector y el trabajo autónomo, como algo minoritario. Por otra parte, los trabajos realizados a través de centros especiales de empleo sólo suponen el 7,6 %.

En relación con el empleo, existe un grado de correlación moderado entre hombres y mujeres, según la prueba chi-cuadrado (0,599), mientras que apenas existe dependencia con la posesión del certificado de discapacidad (chi-cuadrado 0,052).

De las 85 personas desempleadas de la muestra, 37 de ellas son estudiantes, pero más de una cuarta parte afirman que no encuentran trabajo debido a la fibrosis quística o a daños colaterales de la misma (incapacidad, jubilación anticipada...). Véase figura 4.

Figura 4. Causas de situación de desempleo



Fuente: elaboración propia.

En el grupo de discusión, se diferencia entre los puestos que pertenecen al sector público y de empleo protegido frente a la empresa privada.

Si trabajas para lo público es fabuloso, tus derechos son tus derechos. En la empresa privada parece que tienes que currártelos. (GD3-Fibrosis quística).

He estado en la empresa privada con muchas complicaciones. Ahora mi empresa es un centro especial de empleo, también hay situaciones muy complicadas, pero la diferencia es que no hay incompreensión por parte de los trabajadores ni de los jefes, entonces es un ambiente en el que me siento muy cómoda y además tengo una flexibilidad muy buena. (GD4-Fibrosis quística).

Empecé a trabajar en la universidad haciendo el doctorado, entré por el turno de discapacidad... y pues ... genial, mis directoras son la hostia, conocen la fibrosis quística, me apoyan en todo, me dan flexibilidad... pero yo también curro mucho. (GD6-Fibrosis quística).

Dificultades vinculadas con el horario: en cuanto a la jornada laboral, la más habitual es la jornada completa (intensiva de mañana o tarde) que supone el 23,9%, seguida de la jornada completa partida con un 22,3% y la media jornada de mañana o tarde (9%). El resto de los porcentajes se distribuye en jornadas sin horario establecido o de fines de semana u horas mensuales, que no se computan dentro de un horario habitual.

Las personas prefieren media jornada, independientemente del grado de discapacidad, aunque expresan la dificultad de que el salario se reduzca a la mitad. Las personas participantes, tanto en las entrevistas como en el grupo de discusión, razonaban la necesidad de la flexibilidad de la jornada.

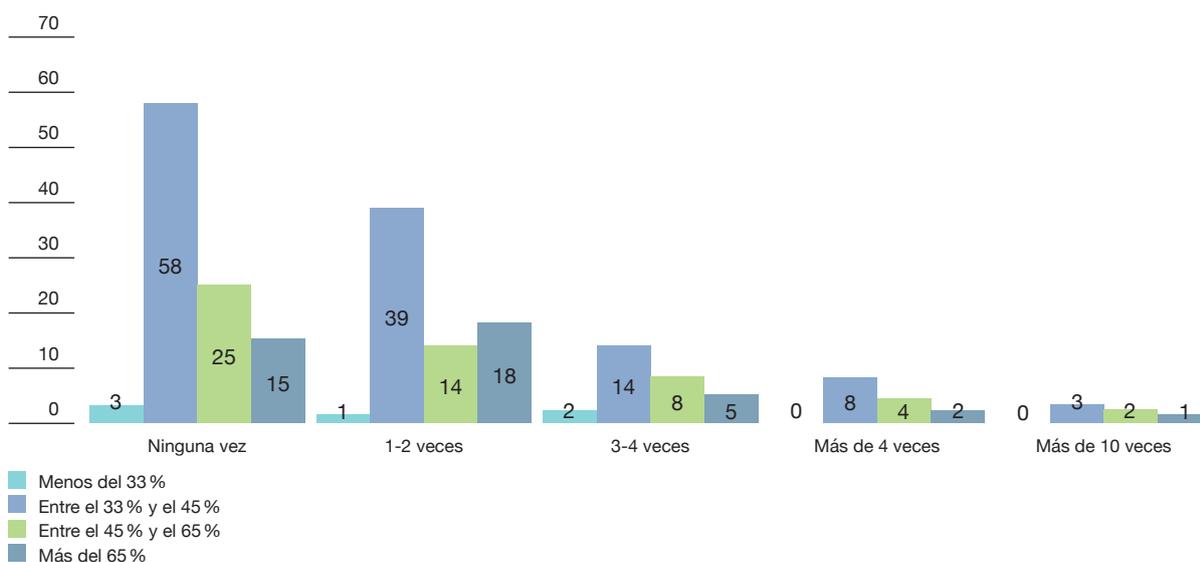
No pude continuar con mi trabajo, hacía turnos interminables de 24 horas de guardia y eso desbarajusta a cualquier cuerpo, y más a un fibrosis quística. (Fibrosis quística2).

La flexibilidad horaria... sería necesario que las jornadas laborales fueran compatibles con los tratamientos. No sólo porque son largos, sino también porque te dejan muy cansado. Para mí la dificultad más grande que veo es la jornada laboral que existe en la actualidad tan larga. 8 horas son muchas horas para trabajar, pero claro, si trabajas menos, no ganas ná. (Fibrosis quística 3).

Es muy difícil compatibilizar en horarios normales, como viene establecido en las empresas, hace algunos años todavía era peor, pero porque no había tanta flexibilidad. Todo a través del sacrificio personal y económico, o levantarte a las 4:30 de la mañana para compatibilizar tratamiento y horas de trabajo o reducirte la jornada y cobrar la mitad. (GD4-Fibrosis quística).

Condiciones laborales: la estadística nos indica que un 54,7% de las personas con fibrosis quística tiene faltas mensuales al trabajo. Más del 22% falta más de 3 veces al mes. Estadísticamente estos porcentajes no tienen relación con el Certificado de Calificación de Discapacidad, como evidencia la falta de asociación entre absentismo y Certificado de Calificación de Discapacidad (figura 5), ya que el coeficiente chi-cuadrado es 0,048.

Figura 5. Absentismo según grado de discapacidad



Fuente: elaboración propia.

Sin embargo, en los discursos se refleja la dificultad de las personas con relación a las ausencias al trabajo debido a la fibrosis quística:

Al poco de estar trabajando tuve la mala suerte de que tuve que ponerme un intravenoso. Acabó mi contrato y no hubo renovación ¿casualidad? (Fibrosis quística2).

Cuando tenía que faltar por controles médicos, me esforzaba mucho cambiando turnos, horarios, para que no se notaran mis ausencias, pero no servía, yo notaba que no lo entendían, ni mis jefes, ni mis compañeros. (Fibrosis quística4).

Cuando empiezas a trabajar, si tienes que pillar más días de baja porque tienes médicos, analíticas o lo que sea, es ahí donde no entienden el problema. (Fibrosis quística5).

Los factores exógenos en los que se desenvuelven las personas en su ámbito profesional suponen igualmente un obstáculo sustancial:

La principal dificultad que encuentro son las profesiones que provocan desorden de horarios en las personas. (Fibrosis quística1).

Me situaron debajo de un aire acondicionado que me provocó una hemoptisis muy grande, y eso que yo había avisado previamente, pero no me hicieron ni puñetero caso. (Fibrosis quística2).

En una oficina, si la compartes con mucha más gente, cuando hay gripe tienen la mala costumbre, quizás por el sistema en el que vivimos, de que tienen gripe y van a trabajar. Las bajas están mal vistas, entonces ¿qué haces tú? ¿pides tú la baja para que no te contagien? (GD1-Fibrosis quística).

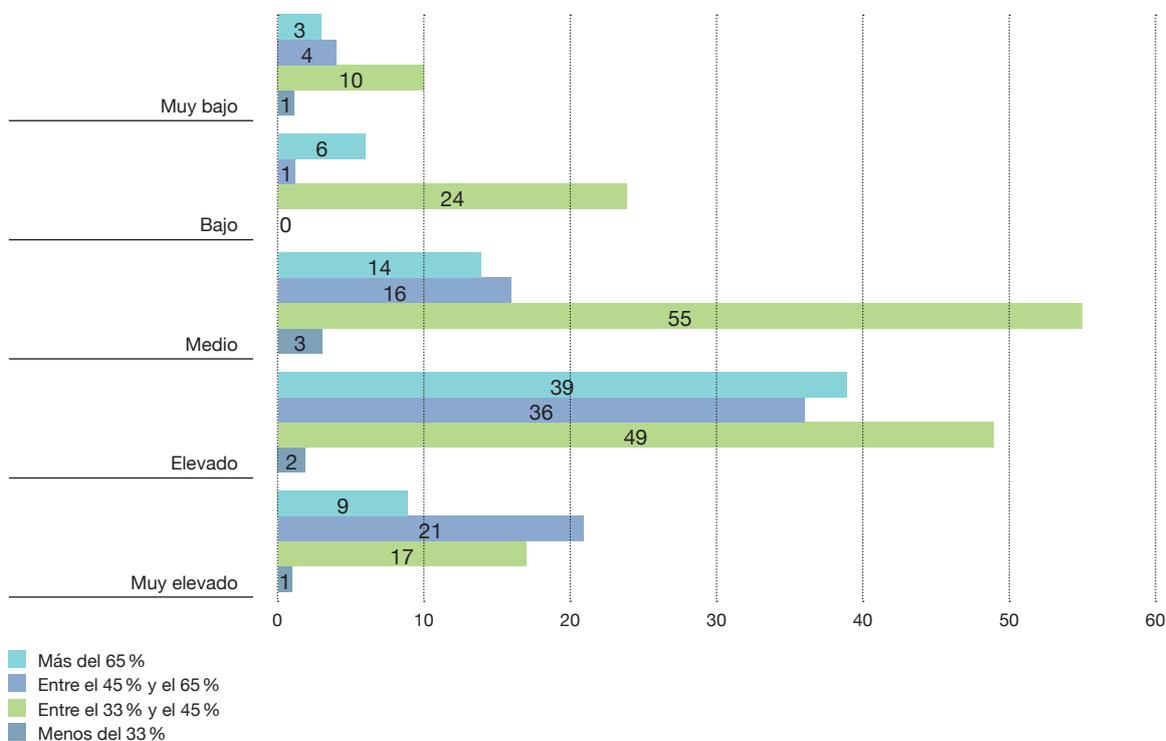
Grado de afectación en la inserción laboral y la vida diaria: en la vida diaria, el 86 % de la muestra percibe que la fibrosis quística les afecta entre media y muy elevadamente y de manera significativa dependiendo del grado de discapacidad. En el caso de la mujer es mucho más significativa la percepción sobre la afectación (chi-cuadrado es 0,654) frente a los hombres, donde no aparece asociarse.

Lo que sucede en la vida cotidiana, como podemos comprobar en la figura 7, no difiere de lo que acontece en el mundo laboral, donde la mayoría de las respuestas perciben que la fibrosis quística les afecta entre bastante y mucho.

En esta línea, debemos destacar que el hecho de estar trasplantado dificulta aún más la inserción laboral, ya que más del 52 % así lo afirma en el cuestionario.

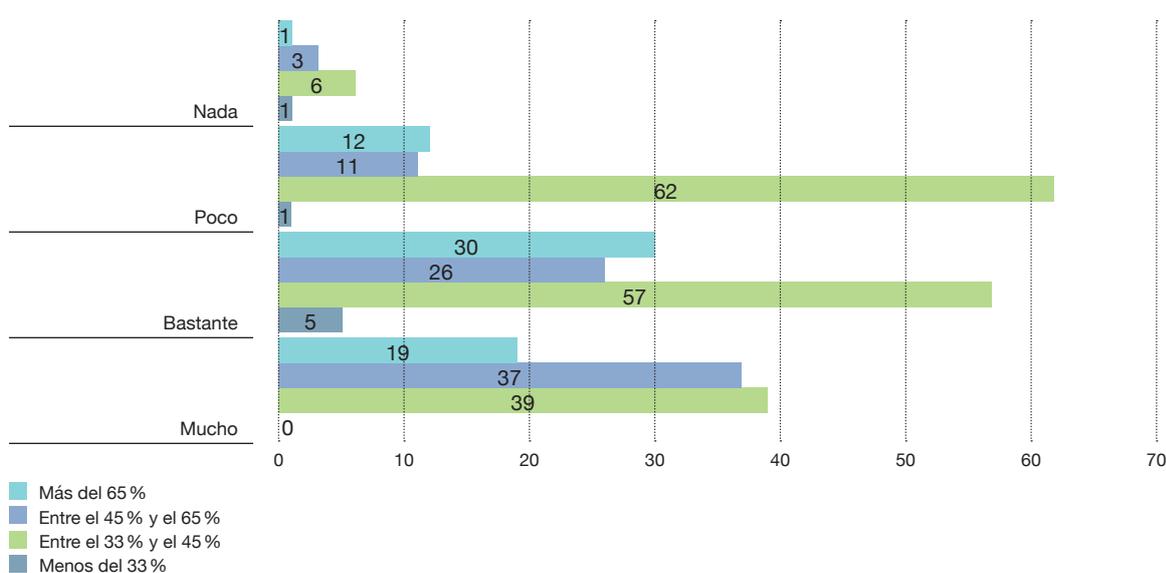
Además, el 45 % de la muestra sí que percibe que hay discriminación hacia las personas con fibrosis quística en el momento de la contratación.

Figura 6. Percepción sobre el efecto de la fibrosis quística en la vida diaria



Fuente: elaboración propia.

Figura 7. Frecuencia que afecta la enfermedad en la vida laboral



Fuente: elaboración propia.

Visibilidad de la fibrosis quística: el factor de que la fibrosis quística no se perciba a simple vista y provoque una discapacidad orgánica era un factor que se quería estudiar para relacionarlo con la discriminación en el entorno laboral o con la desigualdad de oportunidades.

El hecho de que la fibrosis quística no venga acompañada físicamente de elementos visibles supone que la mayoría de los encuestados (81 %) lo identifican como negativo en el ámbito laboral, expresado en que compañeros/as y superiores tengan dificultades para empatizar con el malestar y el cansancio que acompaña la enfermedad.

A ver, te puede ayudar ocultarlo al principio, pero yo creo que luego dificulta. A ti te ven normal y a la hora de pedir un permiso retribuido para ir al médico o tener que coger una baja por un intravenoso, pues no lo entienden. (Fibrosis quística2).

Es un arma de doble filo. Si no se ve, la gente de buenas a primeras no te discrimina. Seguro que a otros con algo más visible como una silla de ruedas o un Down sí les pasa. Pero si te tratan como una persona sana, ponen en ti las expectativas de una persona sana y no las puedes cumplir, entonces cuando pasa algo, no lo entienden y te discriminan porque no has cumplido sus expectativas. (Fibrosis quística3).

El problema que tenemos con la minusvalía es que no se ve, como puede ser el síndrome de Down u otras que a simple vista se ven. La fibrosis quística a simple vista no se ve, y encima si estás trasplantado, te dicen: "huy, si yo te veo muy bien, entonces ¿por qué tienes una minusvalía?... Tienes que explicar por qué vas a faltar al trabajo, por qué tienes que ir a consultas médicas, a pruebas y además el riesgo de coger una gripe o un resfriado que te va a mantener en casa el doble de tiempo de lo normal... y te dicen "vale, ya te llamaré", pero tú sabes que no te van a llamar. (Fibrosis quística4).

Un significativo conjunto de respuestas (67 %) considera contraproducente en la inserción laboral de las personas con fibrosis quística el hecho de que la comunidad no tenga conocimiento de esta enfermedad.

Creo que el desconocimiento genera prejuicios. Cuando conoces a la persona y conoces su limitación ya no te genera ningún rechazo. Pero plantearlo de buenas a primeras en una entrevista de trabajo genera rechazo, porque ni conoces, ni sabes de qué te habla y puedes pensar "prefiero quitarme el problema de encima porque no se qué me voy a encontrar". (Fibrosis quística1).

Si alguna vez estoy con fiebre y tal me quedo en casa, porque no es lo mismo para mí coger una infección que para otra persona. Pero desde fuera no se ve y, si no se conoce, piensan "¿por qué se tiene que quedar en casa si otros venimos y a cuenta de qué tantos días por una fiebre?". (Fibrosis quística5).

En el grupo de discusión también se recuperan segmentos narrativos que incardinan en este aspecto.

A los dos meses cogí una baja porque me ingresaron, cuando volví, de repente, de los compañeros no me hablaba nadie. Hacía cosas como "huy, que tos tengo, me voy de baja". Había mucha incompreensión... de los compañeros notaba mucha presión, como es una enfermedad invisible, no lo entendían o no se lo creían... duré 8 meses. (GD4-Fibrosis quística).

¿Informar en el centro de trabajo o no informar?: existe una importante prevalencia para informar desde el principio sobre la enfermedad, pero aún así se considera que el tener fibrosis quística puede provocar discriminación.

En las entrevistas, desde el principio sí puede generar rechazo, pero luego, al saberlo, yo creo que se comprenden más las ausencias... En mi caso, la gente se preocupa más por uno. Por ejemplo, en esta situación actual de COVID, hay compañeros míos que están trabajando y yo estoy teletrabajando, entonces fue al revés, fueron ellos los que fueron a mi despacho y dijeron xxx tienes que irte de aquí ya. (Fibrosis quística1).

Mi oferta fue de empleo protegido, requerían discapacidad, entonces me preguntaron, lo conté y fue genial. (Fibrosis quística2).

El grupo de discusión genera un debate sobre las consecuencias de visibilizar la enfermedad en el centro de trabajo.

Tú tosías y te preguntaban "joder ¿tú estás constipado siempre, ¿eh? Tú el constipado no te lo quitas nunca", y claro yo explicaba "no, es que tengo fibrosis quística y es esto y tal", y me daba cuenta de que me beneficiaba porque la gente no sabía lo que era, entonces que lo contases les hacía creer lo que creías tú... De 30 personas que éramos no habían oído hablar de fibrosis quística ninguna (GD3-Fibrosis quística).

Sobre todo, si se encadena con bajas y controles muy seguidos, pues la única opción que yo vi posible era contarlo... "pues mira, pasa esto, pero no hay ningún problema, puedo trabajar como nadie y no es contagioso y encima no necesito adaptaciones, sólo ir a revisión de vez en cuando". (GD1-Fibrosis quística).

Oportunidades y adaptaciones: en el grupo de discusión, como tema emergente, aparece la categoría de propuestas, identificadas como oportunidades o adaptaciones que harían que su inserción laboral fuese más fácil, y aparece el teletrabajo como un elemento muy facilitador.

No necesitamos adaptaciones especiales de mobiliario, pero sí esas adaptaciones horarias, que no todas las empresas (por no decir ninguna) están propiciadas a facilitarlas, a no ser que se vean obligadas por ley. (GD4-Fibrosis quística).

Mi función pulmonar cayó en picado, entonces llegó un momento que le pedí a mi jefa teletrabajar, es súper comprensiva. Estuve un par de meses teletrabajando y lo noté mucho, mi trabajo al final es de oficina y en casa el nebulizador te lo puedes poner mientras trabajas y te ahorras una hora de viaje. (GD5-Fibrosis quística).

En mi empresa era inviable teletrabajar hasta que ha venido el COVID-19. Yo lo había solicitado alguna vez, esas veces que entras a las 9.30 pero tienes médico a las 10, pero me dijeron que no... Entonces, cuando empezó lo del COVID-19, dijeron que la gente de riesgo se quedara en casa y le dije a mi jefe "mira, tenemos la opción de que me coja una baja o teletrabaje". Accedió... para mí, genial y él está muy contento, porque saco el mismo trabajo adelante. Espero que toda esta pandemia nos sirva para ver que, desde casa, también la gente rinde... (GD2-Fibrosis quística).

4. Discusión

La finalidad de este trabajo es exponer cuál es la situación respecto al ámbito laboral de las personas con fibrosis quística en España y qué elementos pueden favorecerla y obstaculizarla. Desde esta perspectiva, en los resultados se ha podido observar que las personas con fibrosis quística, en la mayoría de los casos,

pueden acceder al empleo ordinario, aunque tienen dificultades para mantener su continuidad, pero también tienen oportunidades para que la inserción laboral sea una realidad. La elección del tipo de estudios, la invisibilidad de los síntomas, el absentismo laboral, el grado de afectación, la socialización dentro del empleo, serán variables que, según se traten, pueden ser una limitación o no. Además, se han detectado adaptaciones en el entorno laboral que significarían positivamente para el mantenimiento del empleo.

El nivel de estudios de las personas con fibrosis quística es un nivel medio-alto, más del 40 % tiene estudios universitarios. Este dato se valora muy positivamente, ya que el nivel de estudios está asociado a una mayor y más cualificada empleabilidad (Giménez, 2015).

El 75 % de la muestra de este estudio tiene o ha tenido empleo en algún momento de su vida. En un estudio homólogo en Reino Unido de Havermans *et al.* (2009) aparece un escenario similar, el 70 % de las personas con fibrosis quística estaban empleadas en ese momento y el 94 % lo había estado en algún momento de su vida. Estos porcentajes son superiores al colectivo de personas con el reconocimiento de Certificado de Calificación de Discapacidad en general. En 2019, según el Instituto Nacional de Estadística (2020), la tasa de actividad de las personas con discapacidad se sitúa en el 34 % y la tasa de empleo en el 25,9 %. Si retrocedemos hasta 2016, los porcentajes no suben en ningún momento del 35,2 % y 25,9 %, respectivamente. Donde aparecen las primeras dificultades graves, que rompen con la inserción laboral, son en el mantenimiento de ese puesto de trabajo. El mantener el puesto de trabajo está condicionado por la compatibilidad de las condiciones laborales y la evolución y cuidados de la enfermedad. En uno de los mayores estudios que se ha realizado hasta la fecha sobre empleabilidad y fibrosis quística (Targett *et al.*, 2014), el 47 % de las personas afirmó que la elección de la carrera profesional afectaba a su estado y un 24 % tuvo que cambiar de funciones para poder seguir trabajando.

La elección del tipo de estudios o profesiones no compatibles y el absentismo laboral también se barajan como dificultades de la inserción laboral, según Larborde-Castérot (2012). En concreto, las actividades no recomendadas en los pacientes con fibrosis quística, y por las que las personas de la muestra de este estudio tuvieron que abandonar el empleo fueron, por orden de consenso: trabajo en rama sanitaria, trabajo físico, trabajo con niños, trabajos con exposición al polvo o a humos, trabajos en peluquerías o en contacto con animales. Esta hipótesis se confirma en esta investigación, tal y como se ha comprobado en el *verbatim*.

No se debería impedir que las personas con fibrosis quística pudieran establecer sus metas profesionales según sus preferencias, pero al mismo tiempo se deben tener en cuenta los propios límites y estar preparados para variar de actividad, si el estado de salud así lo requiere.

La elección del tipo de estudios atendiendo a los condicionantes de la enfermedad no está presente en la mayoría de los casos, a pesar de que ya existen publicaciones e informaciones al colectivo sobre la importancia de elegir profesión teniendo en cuenta las particularidades de la enfermedad (Esteban-Romaní, 2013). Los resultados, tanto cualitativos como cuantitativos, concluyen que mayoritariamente no se han tenido en cuenta las características de la fibrosis quística a la hora de elegir estudios, ni se ha recibido ningún asesoramiento profesional al respecto. Este dato coincide con otros estudios de características similares en otros países (Hogg *et al.*, 2006; Larborde-Castérot, 2012; Zupanic y Skerjanc, 2019).

Se puede concluir que el no tener en cuenta las características derivadas de la fibrosis quística en la elección de estudios produce dificultades añadidas para ejercer la profesión. Un asesoramiento previo a la elección de estudios en adolescentes con fibrosis quística y la motivación hacia estudios superiores sería

un elemento facilitador para la posterior inserción laboral estable, como se señaló en el grupo de discusión. Y tal y como apuntan Zupanic y Skerjanc (2019), ese asesoramiento debería tener un enfoque multidisciplinario que involucre a progenitores, las y los propios jóvenes con fibrosis quística, personal de psicología y trabajo social y especialistas en el mercado laboral.

Se podía suponer que el grado de afectación percibido y el Certificado de Calificación de Discapacidad afectarían significativamente en la inserción laboral. La estadística sólo correlaciona tímidamente en el caso de las mujeres, en el de los hombres no se correlaciona. Este dato, que *a priori* puede sorprender, se puede relacionar con otros trabajos: como apunta Hogg *et al.* (2006), los parámetros clínicos de forma aislada no predicen de manera confiable la discapacidad en el lugar de trabajo. En el estudio de multivariable, Targett *et al.* (2014) concluye claramente que la afectación general física es menos significativa en la inserción laboral de las personas con fibrosis quística que sus capacidades y motivaciones. La función pulmonar y el nivel educativo son los únicos factores estadísticamente significativos asociados con la situación laboral en fibrosis quística. Este resultado vuelve a demostrar que se debe alentar a los pacientes con fibrosis quística a que alcancen el mayor nivel educativo posible y más adecuado, ya que es probable que este logro determine su empleabilidad tanto o más que su grado de discapacidad, pero ninguno de los trabajos mencionados anteriormente tuvo en consideración la variable sexo.

Otro de los factores que hemos comprobado a lo largo de este trabajo como significativo, en la empleabilidad de las personas con fibrosis quística, es que la discapacidad que produce sea “invisible”. El que las limitaciones no se aprecien a simple vista provoca más discriminación y situaciones de incomprensión que si se apreciaran, según el 81 % de la muestra. El autor Carry Syma (2019) hace un recopilatorio sobre las discapacidades invisibles en el lugar de trabajo: percepciones y barreras razonables. A lo largo de todo el texto constata que hay más reticencia a informar a empleadores y compañeros en las discapacidades invisibles debido a la “ambigüedad de los síntomas” y a que sus adaptaciones pueden ser vistas como “tratos de favor”. En la recuperación de segmentos narrativos de esta investigación, se han podido comprobar ejemplos reales al respecto de estos temores. Y en el apartado cuantitativo, los resultados nos muestran que el 45 % considera que la información puede ser un factor discriminador en principio. A ese respecto, en cuanto a si informar o no en el centro de trabajo favorece o dificulta la inserción y estabilidad del empleo, la literatura nos indica en trabajos como los de Modi *et al.* (2010) que las personas con fibrosis quística son más propensas a informar sobre su enfermedad a familiares y amigos (80 %) que en entornos laborales (39 %). Informan mayormente las personas con enfermedad pulmonar grave, es decir, las que seguramente tengan limitaciones más evidentes. Otro de los factores que intuyen que puede ser determinante para tomar la decisión de informar es la percepción de riesgos y beneficios de la divulgación. Si bien es cierto que, generalmente, las personas que informan manifiestan haber tenido un impacto neutral o positivo. Esta posición se enlaza con el paradigma de falta de sensibilización por desconocimiento. Edwards (2010), en su estudio sobre adultos con fibrosis quística y barreras en el empleo, concluye que la primera barrera es el desconocimiento de los empleadores sobre la enfermedad, que deriva en una posición de prejuicios asociados a la falta de rendimiento y capacidad.

Estos prejuicios y discriminación no suceden en el empleo protegido, que está amparado por la información y la legislación adaptada, por lo que se puede deducir que la información y sensibilización generan entornos “amigables” con la diferencia. Y en el mercado laboral ordinario actual, si no se generan este tipo de entornos será muy difícil que se valoren las capacidades y la calidad, más allá de la cantidad. Las acciones de sensibilización y formación en el entorno laboral son un servicio que se ofrece como proyecto para la inserción laboral de personas con discapacidad en el entorno ordinario (Pallisera *et al.*, 2003).

Hemos planteado que este trabajo no solo pretendía exponer las limitaciones de inserción, sino también sacar a la luz las adaptaciones que favorecerían la inclusión laboral a largo plazo. En este sentido, flexibilidad horaria y posibilidad de teletrabajo aparecen como las más destacadas.

A lo largo de esta investigación, aparece repetidamente la necesidad de flexibilidad horaria para adaptar los tratamientos de las personas con fibrosis quística al desempeño laboral. En España, el amparo legislativo para realizar ajustes razonables en el mercado laboral ordinario, tal y como reflexiona Gutiérrez (2015), deja fuera a las personas que no tienen la condición de discapacidad reconocida legalmente y “en la práctica” la eficacia de los ajustes o adaptaciones dependen en gran medida del empleador, no así en el empleo protegido para las personas con Certificado de Calificación de Discapacidad. Como apunta Edwards (2010), más allá de nuestras fronteras, para poder mantener su empleo, las personas con fibrosis quística necesitarían flexibilidad en las horas de trabajo, tiempo libre para asistir a citas en el hospital y descansos para llevar a cabo el tratamiento mientras se trabaja. Pero el hecho de si se hacen o no los ajustes parece depender de la voluntad de los empleadores.

Durante la realización de este artículo, en el mundo se declaró la situación de pandemia por COVID-19 y en España se declaró el estado de alarma con confinamiento generalizado. Sólo se podían ejercer presencialmente las profesiones consideradas esenciales. Personas con fibrosis quística de la muestra pasaron a ejercer su profesión en modo teletrabajo, lo que supuso que pudiesen continuar trabajando, lo que de otra manera no hubiese sido posible. El grupo de discusión de esta investigación consensuaba que, para las características de la fibrosis quística, si la profesión lo permite, el teletrabajo resulta una facilidad que hace que se pueda compaginar mucho mejor el mantenimiento de la salud y el ejercicio de la profesión.

Durante este periodo en España no sólo se incorporó el teletrabajo en personas de riesgo por la pandemia, sino también en la mayoría de la población. Desde entonces han corrido ríos de tinta sobre las ventajas y desventajas de esta modalidad. Han aparecido voces que lo tildan de un elemento más de desigualdad de género, ya que provoca sobrecarga en las mujeres que ejercen teletrabajo y además se tienen que ocupar de los cuidados en el hogar a tiempo completo y paralelo. También se le atribuyen desventajas en cuanto a jornadas sin límite y falta desconexión para poder conciliar (De Luis *et al.*, s. f.). A pesar de estas críticas, que si se ponen en contexto se pueden atribuir no sólo al teletrabajo, sino al teletrabajo en situación de confinamiento, hay literatura anterior que lo relaciona directamente como una herramienta de inserción laboral de personas con discapacidad (Salazar, 2007) y le atribuye ventajas como: disminución del absentismo laboral y aumento de la autonomía y flexibilidad.

5. Conclusiones y propuestas

A pesar de las limitaciones del estudio, debido a la dificultad de acceso a la muestra (constituida finalmente por personas inscritas en las asociaciones pertenecientes a la Federación Española de Fibrosis Quística), los resultados y posterior discusión llevan a sustentar las siguientes conclusiones con relación a los elementos facilitadores para la inserción laboral de las personas con fibrosis quística:

- Elección de estudios compatibles y motivación a estudios superiores.

- Flexibilidad en el entorno laboral: horario, teletrabajo, lugar, permisos, etc.
- Información y sensibilización en el mercado laboral ordinario.
- Conocimiento de las características de la enfermedad en la comunidad.
- Legislación de protección a personas con enfermedades crónicas, invisibles y entorno laboral.

En primer lugar, una orientación específica para los adolescentes con fibrosis quística en la elección de estudios será un elemento facilitador para la futura inserción sociolaboral, así como la motivación hacia estudios superiores.

El segundo elemento facilitador sería la flexibilidad horaria y el teletrabajo, como dos adaptaciones que mejorarían la inclusión laboral y el rendimiento de las personas con fibrosis quística.

Un tercer punto precisaría de la sensibilización del entorno laboral y en la comunidad con respecto a las características de la fibrosis quística.

Y finalmente, un elemento fundamental sería la regulación de la legislación, además de la ya existente, para este tema. Es fundamental que los poderes públicos y el desarrollo normativo esté implicado para poder dar cobertura y escenario coherente al entorno que tiene que acoger a las personas con fibrosis quística con y sin Certificado de Calificación de Discapacidad o con otras discapacidades, aunque sean invisibles, y favorecer elementos sociales y económicos que avancen hacia la igualdad de oportunidades.

El grado de afectación o discapacidad que provoque una enfermedad tiene una limitación para desarrollar una profesión, pero también influyen otros factores psicosociales, por lo que las intervenciones, investigaciones y orientaciones en este plano resultarán de gran interés.

Los resultados que se aportan en esta investigación son una contribución interesante a diferentes ámbitos para avanzar en la visibilización de esta enfermedad y sus posibles ajustes favorecedores en la inserción laboral. Es ineludible realizar futuros estudios e intervenciones dirigidas al mercado laboral ordinario para comprobar su punto de vista y vincular ambos con el objetivo de mejorar la empleabilidad de las personas con fibrosis quística.

Referencias bibliográficas

- Asamblea Médico Mundial (2013). *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Asamblea Médico Mundial.
- Botija, M. (2016) *Trabajo social con personas con diversidad funcional*. Tirant lo Blanch.
- Callejo, J. (2002). Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), pp. 409-422.
- Cortés, F. (2015). Las enfermedades raras. *Rev. Med. Clin. Condes*, 26(4), pp. 425-431. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2015.06.020>.
- De Luis, P. et al. (s. f.) *El enfoque de género aplicado a la relación teletrabajo medioambiente*. http://convega.com/PortalTele/medioambiente_teletrabajo.pdf.
- Demars, N. et al. (2011). Employment experiences among adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Disabil. Rehabil.*, 33(11), pp. 922-926. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.514644>.
- Díaz de Rada, V. (2010). Eficacia de las encuestas por internet: un estudio preliminar. *Revista Española de Sociología*, 13, pp. 49-79.
- Edwards, J. y Boxall, K. (2010). Adults with cystic fibrosis and barriers to employment. *Disability & Society*, 25(4), pp. 441-453. <https://doi.org/10.1080/09687591003755831>.
- Escobar, J. y Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medición*, 6(1), pp. 27-36.
- 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.
- Esteban-Legarreta, R. (2021). Discapacidad psíquica “menor”, medidas disciplinarias en el marco de una relación de empleo, discriminación y ajustes. Comentario a la sentencia del tribunal constitucional de 15 de marzo de 2021 (STC 51/2021). *IUSLabor*, 2, pp. 316-330. <https://doi.org/10.31009/IUSLabor.2021.i02.11>.
- Esteban-Romaní, L. (2013). ¿Qué trabajos son perjudiciales para mi enfermedad? En *101 preguntas para fibrosis quística* (p. 144). Federación Española de Fibrosis Quística.
- Esteban-Romaní, L. (2020). La discapacidad invisible. Relevancia de la figura de la trabajadora social de las asociaciones de pacientes en el reconocimiento de limitaciones y reivindicación de derechos. Caso concreto: fibrosis quística y discapacidad. *TS Nova*, 16, pp. 75-86.
- Federación Española de Fibrosis Quística (2011). *Investigación sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística en España 2011*. FEFQ. https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2021/03/investigacio%CC%81n-2011_.pdf.
- Federación Española de Fibrosis Quística (2021). *Tratamiento de la fibrosis quística*. Federación Española de Fibrosis Quística. <https://fibrosisquistica.org/tratamiento-fibrosis-quistica/>.
- Giménez, A. R. (2015). Empleabilidad de personas con discapacidad desde el marco rector de SENADIS, Paraguay. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales* 11(2), pp. 209-222. <https://doi.org/10.18004/riics.2015.diciembre.209-222>.

- Gutiérrez, D. (2019). *La obligación de realizar ajustes razonables en el puesto de trabajo para personas con discapacidad. Una perspectiva desde el derecho comparado y el derecho español*. Bomarzo.
- Havermans, T. et al. (2009). Health related quality of life in cystic fibrosis: To work or not to work? *Journal of Cystic Fibrosis*, 8(3), pp. 218-223. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2009.03.002>.
- Hogg, M. et al. (2006). Work disability in adults with cystic fibrosis and its relationship to quality of life. *Journal of Cystic Fibrosis*, 6(3), pp. 223-227. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2006.10.004>.
- Instituto Nacional de Estadística (2020) *El empleo de las personas con discapacidad. Año 2019*. https://www.ine.es/prensa/epd_2019.pdf
- Jiménez, A. (2018). *Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. <https://www.cedd.net/es/buscar/Record/541538>.
- Laborde-Castérot, H. et al. (2011). Employment and work disability in adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 11(2), pp. 137-143. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2011.10.008>.
- Mercado, E. et al. (2013). Avanzando hacia la igualdad de oportunidades en la inclusión socio-laboral de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(1), pp. 95-104. https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n1.39571.
- Modi, A. C. et al. (2010). Assessing disease disclosure in adults with cystic fibrosis: The adult data for understanding lifestyle and transitions (ADULT) survey disclosure of disease in adults with cystic fibrosis. *BMC Pulmonary Medicine*, 10(46). <https://doi.org/10.1186/1471-2466-10-46>.
- Navarro, J. J. y Pastor, E. (2018). De los riesgos de la socialización. *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*, 76, pp. 119-145.
- Pallisera, M. et al. (2003). La integración laboral de las personas con discapacidad en la empresa ordinaria en España. *Siglo Cero*, 34(4), pp. 5-18.
- Salazar, C. (2007). El teletrabajo como aporte a la inserción laboral de personas con discapacidad en Chile: una gran carretera virtual por recorrer. *Cienc. Trab.*, 9(24), pp. 89-98.
- Sánchez, A. et al. (2016). Estrategias metodológicas para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), pp. 97-117.
- Syma, C. (2019). Invisible disabilities: Perceptions and barriers to reasonable accommodations in the workplace. *Library Management*, 40(1), pp. 113-120. <https://doi.org/10.1108/LM-10-2017-0101>.
- Targett, K., et al. (2014). Employment in adults with cystic fibrosis. *Occupational Medicine*, 64(2), pp. 87-94. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqt140>.
- Vázquez, V. (2018). Spanish Cystic Fibrosis Registry: Annual Report 2016. *Sociedad Española de Fibrosis Quística*. <https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2018/09/Report2016SpainFinal.pdf>.
- Zupanic, M. V., y Skerjanc, A. (2019). Cystic fibrosis and career counselling. *Central European Journal of Public Health*, 27(4), pp. 279-284. <https://doi.org/10.21101/cejph.a5634>.

Avances y retrocesos en la inclusión laboral de personas con discapacidad en Argentina entre 2011 y 2019

Advances and setbacks in the labor inclusion of people with disabilities in Argentina between 2011 and 2019

Resumen

El artículo propone analizar el surgimiento del sistema de cuotas en el empleo público en Argentina e indagar en la eficacia de esta política pública entre 2011 –cuando comienza el segundo gobierno de Cristina Fernández de Kirchner– y 2019, cuando concluye la gestión de Mauricio Macri. Nos interesa describir y evidenciar los datos disponibles de las vacantes ocupadas y compartir interrogantes en torno al cumplimiento de la política, focalizando en su eficacia. Inicialmente, en el proceso de historización se identifican los actores sociales que han sido fundamentales en el proceso de inscripción en la agenda estatal de los derechos de las personas con discapacidad. Posteriormente, se analiza desde la categoría de capacidad estatal los grados de cumplimiento de lo establecido en la normativa específica, a partir de los datos proporcionados por la Oficina Nacional de Empleo Público de Argentina. Por último, se comparten reflexiones en torno a cómo esto se entrelaza a las formas en que social y culturalmente se valora el trabajo, los cuerpos de los sujetos y las expectativas de funcionamiento corporal.

Palabras clave

Inclusión laboral, discapacidad, Argentina, capacidad estatal, cumplimiento sistema de cuotas.

Abstract

The article proposes to analyze the emergence of the quota system in public employment in Argentina and investigate the effectiveness of this public policy between 2011 –when the second government of Cristina Fernández de Kirchner begins– and 2019, when Mauricio Macri's administration ends. We are interested in describing and highlighting the data available on the vacancies filled and sharing questions about compliance with the policy, focusing on its effectiveness. Initially, in the historicization process, the social actors that have been fundamental in the process of registration in the state agenda of the rights of persons with disabilities are identified. Subsequently, the degree of compliance with the provisions of the specific regulations is analyzed from the category of state capacity, based on the data provided by the National Office of Public Employment of Argentina. Finally, reflections are shared about how this is intertwined with the ways in which work, the bodies of the subjects and the expectations of bodily functioning are socially and culturally valued.

Keywords

Labor inclusion, disability, Argentina, state capacity, compliance with the quota system.

Paula Mara Danel

<danelpaula@hotmail.com>

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).
Argentina

**Sergio Hernán Blogna
Tistuzza**

<sergio_blogna@hotmail.com>

Universidad Nacional de Quilmes.
Argentina



Para citar:

Danel, P. M. y Blogna, S. H. (2021).
Avances y retrocesos en la inclusión
laboral de personas con discapacidad
en Argentina entre 2011 y 2019.
Revista Española de Discapacidad,
9(2), pp. 45-63.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.03>>

Fecha de recepción: 09-01-2021
Fecha de aceptación: 01-10-2021



1. Introducción

“La perspectiva ‘capacitista’ define la discapacidad en términos de deficiencia y desvío de la norma humana” (Ferrier y Muller, 2008). Según Soledad Arnau, retomando a G. Wolbring, estos posicionamientos capacitistas se centran en una “plus valoración” de las capacidades humanas, siendo que a más capacidades más valorado el individuo será, quedando por fuera de los circuitos de reproducción social aquellos que por sus capacidades devaluadas sufren una “infravaloración”. Esta idea de cuerpo minusválido, discapacitado, deficitario, aparece como parte del proceso de distribución y división de la fuerza de trabajo, en donde el capitalismo moderno segrega a los cuerpos incapaces y no productivos, destinándolos (desde la noción médica-rehabilitadora) a la institucionalización y al apartamiento de todo tipo de participación socio política, cultural y económica (Arnau, 2013). Al cuerpo con discapacidad se opone “otro” cuerpo no-discapacitado, que aparece como normal, completo, ideal, autónomo e independiente y, sobre todo, productivo en el proceso de trabajo. Estos conceptos nos permiten comprender por qué las personas con discapacidad han sido históricamente excluidas, en tanto han sido vistas como divergentes, desiguales, sufrientes, deficitarias, oprimidas (Calfunao *et al.*, 2019). En simples palabras, “el capacitismo coloca a las personas en situación de discapacidad en exclusivos itinerarios terapéuticos, y los excluye del trabajo asalariado” (Danel, 2019, p. 76).

Nuestro modo de comprensión de la discapacidad se inscribe en perspectivas críticas de las ciencias sociales que colocan a las relaciones sociales, a las condiciones materiales de vida, como productoras de la discapacidad. Brogna (2006) nos invita a pensar cómo se produce la existencia de la discapacidad, y nos advierte que la misma toma cuerpo siempre de manera situada. Los consensos internacionales proponen la idea de persona con discapacidad, la que se respalda en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006). Si bien tomamos el marco normativo como herramienta sustancial para pensar las políticas y las acciones estatales, creemos que la idea de situación de discapacidad expresa de manera más fiel los procesamientos sociohistóricos e ideológicos presentes en la producción de discapacidad, y al mismo tiempo permite identificar las relaciones sociales, las agencialidades y las constricciones.

En tal sentido, al intentar indagar en esa situación de “exclusión” en el ámbito laboral que atraviesan las personas con discapacidad en Argentina, encontramos que no existen datos oficiales de las últimas décadas que permitan un análisis confiable de la evolución de la tasa de empleo y otros indicadores laborales (Mareño, 2015). Los datos disponibles difieren entre sí, aunque todos coinciden en que el colectivo con discapacidad se enfrenta a un escenario caracterizado por: escasas oportunidades de empleo genuino, desventajas significativas en el mercado laboral, bajos ingresos, asignación de tareas no cualificadas y de escasa productividad, omisión de derechos laborales, subocupación horaria y empleos de baja calidad y altamente inestables (International Disability Rights Monitor, 2004; Samaniego, 2006; O’Reilly, 2007; Bueno y Andreu, 2009; Organización Mundial de la Salud, 2011; REDI *et al.*, 2012 y Blogna Tistuzza, 2020).

Entendemos, junto a Dussel (2000) y a Ocampo (2018) que la exclusión laboral se vincula a procesos previos de inclusión excluyente, en tanto marca de las experiencias educativas de las personas en situación de discapacidad. Eso supone identificar las líneas de continuidad entre las dinámicas de inclusión excluyente escolares, con las que se presentan en la vida adulta asociado al trabajo.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, un estudio del año 2010 de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico comprobó que, en 27 países, las personas definidas como discapacitadas en edad de trabajar, en comparación con el resto de la población de la misma edad, tienen peores oportunidades de empleo (Organización Mundial de la Salud, 2011). La tasa de empleo es del 44% en el primer caso contra el 75% del resto. Con respecto a la región Iberoamericana, la publicación plantea que “las tasas de actividad y empleo de las personas con discapacidad, aunque difieren de unos países a otros, son en general sensiblemente inferiores a las del resto de la población” (Organización Iberoamericana de Seguridad Social, 2014). En esa línea, limitando el análisis a los países de Latinoamérica, dos estudios que abordan el reconocimiento y ejercicio de derechos fundamentales en este sector de la población, señalan que “uno de los principales problemas que enfrenta la población con discapacidad en la región es el desempleo y la marginación laboral. Según la información obtenida, en promedio, alrededor del 70% de las personas con discapacidad de la región están desempleadas o excluidas de la fuerza laboral” (International Disability Rights Monitor, 2004; Stang, 2011).

En Argentina, entre los años 2002 y 2003, el Instituto Nacional de Estadística y Censos de la República Argentina (INDEC) llevó a cabo la primera Encuesta Nacional de Discapacitados, conocida como ENDI. Este estudio informó una tasa de desocupación de la población con discapacidad del 15,8% y una tasa de empleo del 24%. Es decir, la mayor proporción del colectivo con discapacidad –alrededor de un 60%– no tenía trabajo ni lo buscaba (INDEC, 2005). Y, entre las personas con discapacidad motora mayores de 14 años y ocupadas (el 22,4%), prácticamente la mitad son obreros o empleados y el resto trabajadores por cuenta propia, pero no se registran patrones (Ferrante, 2007, p. 10).

En segundo lugar, el INDEC llevó a cabo, en 2018, el Estudio Nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad. Este informe estadístico revela que la tasa de desocupación es muy similar a la de la población en general: 10,3% en personas con discapacidad frente al 9,1%. Sin embargo, el resto de los indicadores sí muestran diferencias relevantes. Por ejemplo, la tasa de empleo de las personas con discapacidad, del 32,2%, es menor a la del resto de la población, 42,2% (INDEC, 2018a). Sin embargo, los datos desagregados muestran que esa tasa para hombres con discapacidad es del 40,3% y para mujeres con discapacidad del 25,8%, lo que revela la discriminación múltiple que sufren en particular las mujeres (Sheppard, 2011). En relación con la tasa de inactividad vemos que, para 2018, la tasa para la población económicamente activa era del 55,9% (Banco Mundial, 2018), mientras que para personas con discapacidad era del 64,1% en el país, 55,6% para hombres y del 70,9% para mujeres (INDEC, 2018b). Este Estudio Nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad ha revelado los motivos de las personas con discapacidad que no buscan trabajo: el 24,2% posee un ingreso de tipo previsional (jubilación o pensión), incompatible con cualquier otro tipo de ingresos económicos. El 13,6% considera que no va a conseguir trabajo a causa de la discapacidad y el 9,8% –en promedio– no inicia una búsqueda laboral porque se dedica al cuidado del hogar (1,1% son varones y el 15,7% mujeres) (INDEC, 2018a, p. 132). Estos indicadores coinciden con lo presentado por diversas organizaciones de la sociedad civil¹ ante el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas: una “gran cantidad de personas con discapacidad en la Argentina están desempleadas y no buscan trabajo ya que saben que es muy difícil encontrarlo y, en consecuencia, no aparecen entre la población económicamente activa” (REDI *et al.*, 2012, p. 69). Dicha población se retira involuntariamente del mercado laboral ante la falta de oportunidades y se constituye como población des-

1. Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, Centro de Estudios Legales y Sociales, Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes, Federación Argentina de Entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual y Asociación por los Derechos Civiles.

ocupada oculta en la inactividad. El mencionado informe agrega además que una medición correcta para nuestro país que incluya a la totalidad de las personas con discapacidad en edad de trabajar arrojaría una tasa de desocupación del 80%, en coincidencia con las estimaciones de la Organización Internacional del Trabajo (Organización Internacional del Trabajo, 2003).

En tercer lugar, desde el año 2009, el Ministerio de Salud de la Nación comenzó a publicar el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, el cual sólo contiene los datos de las personas con discapacidad que tramitan y efectivamente obtienen el certificado de discapacidad. Esta publicación contiene mucha información sobre diferentes aspectos socioeconómicos del colectivo en cuestión, pero al incluir sólo a las personas con discapacidad certificada se limita a un universo muy pequeño en proporción al total (181.969 personas para el año 2014). En particular, el anuario estadístico muestra que el 71% de la población económicamente activa tiene empleo, pero ese número se reduce al 12% en el colectivo con discapacidad mayor de 14 años. Esta cifra incluso disminuye al 10,99% en las mujeres. Estos datos muestran indicadores similares a los previamente relevados por el INDEC, en los diferentes informes señalados.

En síntesis, como confirman las diferentes fuentes, las personas cuyos cuerpos son “infravalorados” por sus capacidades devaluadas sufren el desempleo en una proporción mucho mayor frente a los “otros” cuerpos no-discapacitados. Siguiendo los aportes de Platero (2012), señalamos que las políticas de acceso al trabajo resultan desde una perspectiva monofocal. En consecuencia, “las políticas que tratan de compensar discriminaciones históricas y estructurales están reproduciendo la desigualdad, al ignorar las jerarquías de poder que naturalizan y así produciendo unos efectos no deseados que se traducen en exclusiones concretas” (Platero, 2012, p. 45).

El objetivo del presente trabajo es analizar el surgimiento del sistema de cuotas en el empleo público en Argentina, a nivel nacional. Asimismo, nos proponemos indagar en el cumplimiento de esta política pública entre 2011 –cuando comienza el segundo gobierno de Cristina Fernández de Kirchner– y 2019, cuando concluye la gestión de Mauricio Macri. Nos interesa describir y evidenciar los datos disponibles de las vacantes ocupadas y compartir interrogantes en torno al cumplimiento de la política, focalizando en su eficacia. En ese marco, destacamos junto a Sconfienza (2016) que las políticas de empleo implementadas en nuestro país se concentran en cuatro pilares fundamentales, como la generación de empleos, los subsidios al salario, la capacitación y la intermediación laboral. En este trabajo, nos interesa especialmente observar la generación de empleos destinados a personas en situación de discapacidad, en el marco del sistema de cuotas.

2. Surgimiento del sistema de cuotas en Argentina

En 1956 se creó la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CONAREL), la primera institución oficial dedicada a la rehabilitación de las personas con discapacidad del aparato locomotor, construida bajo el modelo médico hegemónico a nivel local (Álvarez, 2013). A través de esta comisión, se crearon el Instituto de Rehabilitación del Lisiado (IREL), el Centro Nacional de Rehabilitación Respiratoria “María Ferrer”, las Escuelas de Terapia Ocupacional y Ortesis y Prótesis, y carreras auxiliares de la fisioterapia. “Para ello, se contratarían a profesores del exterior especializados y se becarían a profesionales argentinos para que estudiaran en el exterior” (Ferrante, 2012, p. 42).

Durante el período 1967-1973 se hicieron públicas las constantes quejas de las personas con discapacidad que reclamaban una gestión real de la CONAREL en favor del derecho al trabajo: “[...] el 90 por ciento de los lisiados rehabilitados no trabaja. Gran cantidad piden limosna y otros tantos viven del mantenimiento de la familia. Muchos quedan en cotolengos, asilos. Es el lisiado un vago? [...] Ya es hora de que nos rebelemos. De que se dé a conocer nuestra fuerza y nuestra razón. [...] Ya estamos cansados de promesas. El hambre y la necesidad nos esperan. Nosotros también somos ciudadanos” (Club Marcelo J. Fitte, 1967). En concreto, exigían que el Estado instrumentara un cupo laboral de personas con discapacidad, inspirado en la ley británica homóloga. Sin embargo, las autoridades de la CONAREL no atendieron el reclamo (Ferrante, 2012, p. 45).

En este contexto, los lisiados² que trabajaban en el Hogar Escuela de la Asociación Cooperadora del Instituto de Rehabilitación (ACIR), de clase baja y de provincias del interior del país, cuestionaron la explotación a la que eran sometidos por parte de la escuela de oficios que les pagaban un pecunio que sólo les alcanzaba para cigarrillos. También denunciaron que no les daban de comer y que sólo realizaban beneficencia a través de ellos (Sbriller, 2016). Exigían romper con el modelo de dominación ejercido por el modelo médico hegemónico y caritativo sobre la discapacidad, aquel que concilió la idea de la concepción capitalista del hombre sano y productivo para ser reconocido como trabajador, su lema: “los lisiados seremos artífices de nuestro propio destino, nunca un instrumento de la ambición de nadie”. En 1971, fundaron su propio espacio, el Club Integración Deportista Discapacitados de Argentina (CIDEDA). Esta organización nucleaba a mendigos, trabajadores ambulantes que tomaban alcohol, “eran los negros del bajo” (Sbriller, 2016, p. 101). CIDEDA representó la lucha de clases y constituyó el Frente Rengo Peronista integrado, entre otros, por José Poblete Roa, Gilberto Rengel Ponce y Alejandro Alonso, que ante el pedido de Juan Domingo Perón pasó a denominarse Frente de Lisiados Peronistas (FLP), una agrupación de personas con y sin discapacidad que, sumándose a reclamos colectivos de la época, reivindicaba los derechos sociales (Bregain, 2012). Como bien describe Martín Caparrós, esta organización llegó a estar constituida por más de 200 personas que concurrían a las marchas con sus muletas, sillas de ruedas y lazarillos (Caparrós, 1999). En 1974, el Frente de Lisiados Peronistas denunció las condiciones laborales de explotación que se sufrían en la escuela profesional que funcionaba en la calle Ramsay. Con este reclamo se buscaba interpelar las formas legítimas de acción colectiva: sus prácticas militantes, las acciones de resistencia y su origen de clase proletaria marcan un itinerario de participación política cuya bandera será el derecho a trabajar (Danel, 2019, p. 86).

Con la muerte del entonces presidente Juan Domingo Perón en julio de 1974 y la persecución a militantes de izquierda por parte de la Alianza Anticomunista Argentina (Joly, 2008, p. 34), el Frente de Lisiados Peronistas se disolvió y se reconvirtió en la Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado (UNSEL). La adopción de este nombre expresaba un cuestionamiento a la mirada médica de la discapacidad, ya que desplazaba el “problema de la discapacidad del ámbito prestacional y médico e intervenía en las relaciones de fuerza que definían cuál era el cuerpo legítimo, rompiendo con el esquema dualista en el cual descansa la ideología de la normalidad [...]” (Ferrante, 2012, p. 47). Esta nueva organización nucleó a las organizaciones de las más diversas discapacidades con el propósito de accionar políticamente (Sbriller, 2016) y logró que el Honorable Senado de la Nación aprobara, el 12 de septiembre de 1974, un proyecto de ley que contemplara “la necesidad de una solidaridad nacional que obligue al Estado a favorecer la integración del discapacitado en la vida profesional”. Durante el debate, el senador Oraldo Britos destacó el rol “de los discapacitados en la elaboración de la ley, lo que coincide con el deseo de los interesados” (Bregain, 2012). Y sostuvo que “este proyecto de ley es, simplemente, el fruto del esfuerzo de los compañeros discapacitados, nucleados en la

2. La referencia como lisiados responde al modo en que hacia mediados del siglo XX se denominaba a las personas en situación de discapacidad. Se conserva la nominación a fin de orientar al lector en torno al momento socio histórico de referencia.

organización denominada UNSEL” (Honorable Senado de la Nación Argentina, 1974, p. 1846). Unos días más tarde, el 30 de septiembre, la Honorable Cámara de Diputados de la Nación consideró esta iniciativa y la convirtió en ley sin ningún debate (Honorable Cámara de Diputados de la Nación, 1974, pp. 3552-3554). De esta manera, vio la luz la primera ley laboral para personas con discapacidad, la Ley N° 20.923 (Rengel, 2011). Esta norma creó, con carácter de entidad descentralizada dependiente del Ministerio de Trabajo, la Comisión Nacional del Discapacitado, integrada por dos representantes de centrales de trabajadores, dos representantes del Gobierno nacional y cuatro representantes de “entidades de discapacitados” (Bregain, 2010). Asimismo, estableció que “todo organismo o repartición de la administración nacional y toda empresa estatal, mixta, privada quedan obligados a ocupar mano de obra hasta un cuatro por ciento (4 %) como mínimo del total de plazas de trabajo existentes, proporcionando empleo a discapacitados”. Este artículo “cambiaba la historia” y fue celebrado por el colectivo que la impulsó (Alonso y Cuenya, 1974, p. 35).

A principios de 1975 se organizó una comisión para preparar la reglamentación de la Ley N° 20.923, integrada por los miembros de la UNSEL. Sin embargo, la llegada de la dictadura cívico militar, el 24 de marzo de 1976, dejó truncado este proceso y se comenzó a perseguir a inválidos y lisiados³ (Comisión Nacional sobre la Desaparición de Personas, 2010). “La dictadura no sólo eliminó físicamente a los ‘Rengos de Perón’ sino también aquellas reivindicaciones políticas que el colectivo más amplio de la USEL había logrado. La reivindicación de la USEL era de avanzada porque reconocían el carácter político de la discapacidad” (Ferrante, 2012, p. 48).

Durante este período de gobierno dictatorial (1976-1983), Argentina fue designada como el miembro del Comité de las Naciones Unidas encargado de la preparación y organización del Año Internacional de los Impedidos (1981), el cual solicitaba a los distintos países el estudio de las posibilidades de adopción de normas acordes con los principios y recomendaciones emanadas de los entes internacionales. Aquel impulso internacional fue acompañado por organizaciones como la Federación Argentina de Entidades Pro-Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual (FENDIM) y encontró particular receptividad en algunos altos oficiales de las Fuerzas Armadas. Se creó la Corporación Argentina de Discapacitados, bajo la tutela de la directora nacional de rehabilitación, la cual redactó un anteproyecto de ley integral de la temática de la discapacidad⁴ (Fundación Par, 2008, pág. 87; Acuña y Bulit, 2010).

Finalmente, en 1981, el régimen militar dictó el Decreto-Ley N° 22.431, constituyendo el “sistema de protección de los discapacitados”, y lo hizo para mostrar en el plano internacional que en el país se respetaban los derechos humanos (Bregain, 2010). Esta norma cristalizó la mirada médica, naturalizando los requisitos de entrada al campo: poseer una discapacidad estatalmente certificada, poseer un apto psico-físico y no ser “peligroso para terceros” (Ferrante, 2012). El Estado, como detentador de la violencia simbólica (Bourdieu, 1999), definió la discapacidad como un déficit anclado en un organismo individual, médicamente certificado, que genera una alteración funcional temporaria y permanente que significa una “situación de desventaja en función de la edad y el medio social” (Ley N° 22.431, artículo 2). Su pilar es un paradigma normalizador, entendido como la posibilidad de que las personas “discapacitadas” lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible (Rubio, 2009). También es importante destacar que esta norma habilitaba el acceso a los “servicios” sólo a aquellos “discapacitados” que poseían un certificado, expedido por una autoridad sanitaria. Esta certificación,

3. La referencia como inválidos y lisiados se mantiene como modo de interpelación al lector en torno a la crudeza con la que la dictadura cívico, militar, empresarial y eclesiástica en Argentina persiguió, torturó, desapareció forzosamente y asesinó a los colectivos organizados y militantes.

4. Por entonces, la dictadura militar (1976-1983) había decidido clausurar el Congreso y sustituirlo por una Comisión de Asesoramiento Legislativo (CAL), con funciones consultivas. De acuerdo al art. 5 del Estatuto para el Proceso de Reorganización Nacional se atribuía al Poder Ejecutivo la facultad de sancionar y promulgar leyes.

conocida desde 2001 como Certificado Único de Discapacidad⁵, no precisa “el grado por incapacidad”, sino que acredita que la persona tiene una discapacidad y el Estado Nacional debe velar por los beneficios que él mismo le concede (Nassif y Nassif, 2019, p. 65). Con la dictadura cívico-militar se retornó al concepto de discapacidad como secuela a rehabilitar, desconociendo el carácter político marcado por la UNSEL.

3. Características del sistema de cuotas

Bertranou (2013; 2015) nos invita a pensar en las capacidades estatales, en tanto aptitud de los entes estatales para alcanzar los fines que le fueron asignados, en el marco de relaciones de poder y que comprenden un conjunto de factores que el autor denomina componentes de capacidad estatal. Traemos esta idea, que entendemos enhebra de manera oportuna la historización del desarrollo de las capacidades estatales en torno a la producción de política de cupo laboral o cuotas en Argentina.

Según la Organización Internacional del Trabajo, el sistema de cupos laborales “parece ser el que más fomenta el empleo de personas con discapacidades” (Organización Internacional del Trabajo, 2014, p. 62). Se pueden implementar de tres maneras diferentes: a) cuota obligatoria acompañada de sanciones efectivas y/o un mecanismo de exigibilidad, como existe en Alemania, Francia, España, Austria, Polonia, en China y en Japón; b) cuota obligatoria sin sanción efectiva, que se aplica en países como Reino Unido y Tailandia; y c) cuota no vinculante basada en una recomendación, como por ejemplo una circular gubernamental. Este sistema se aplicó en los Países Bajos a mediados de la década de 1980 (Organización Internacional del Trabajo, 2014). Tanto Argentina como Bolivia, Brasil, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, España, Honduras, Panamá, Paraguay, Perú, Portugal, Uruguay y Venezuela cuentan con este sistema de cuotas que van del 2 % al 7 % del total de empleo público, y en muchos de estos casos la cuota se extiende también al sector privado (Organización Iberoamericana de Seguridad Social, 2014). En Argentina, el cupo laboral para personas con discapacidad sólo está regulado para el ámbito público, es de cumplimiento obligatorio y posee sanciones efectivas y/o un mecanismo de exigibilidad. En el presente trabajo nos interrogamos sobre la eficacia del cumplimiento de las cuotas e invitamos para futuros estudios, a profundizar en los mecanismos desarrollados en torno a las sanciones.

La Ley N° 22.431 fue modificada en varias ocasiones, pero respecto del cupo laboral es necesario destacar que, en 2002, el Congreso amplió sus alcances a través de la Ley N° 25.689. Desde entonces, es obligación de los tres poderes del Estado –incluyendo organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos– “ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4 %) de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo a ser exclusivamente ocupados por ellas”. Es importante destacar que, de acuerdo con la ley, este cupo es de cumplimiento obligatorio para el “personal de planta efectiva, para los contratados cualquiera sea la modalidad de contratación y para todas aquellas situaciones en que hubiere tercerización de servicios”. Y para dar efectivo cumplimiento a este sistema de cuota, la norma también prevé que las vacantes que se produzcan dentro de las distintas modalidades de contratación “deberán prioritariamente reservarse a

5. El Certificado Único de Discapacidad se encuentra regulado específicamente en la Ley N° 25.504 del año 2001.

las personas con discapacidad que acrediten las condiciones para puesto o cargo que deba cubrirse” e informarse obligatoriamente al Ministerio de Trabajo para que actúe como veedor de los concursos (art. 8°).

Por último, queda subrayar que la norma prevé que “en caso de que el ente que efectúa una convocatoria para cubrir puestos de trabajo no tenga relevados y actualizados sus datos sobre la cantidad de cargos cubiertos con personas con discapacidad, se considerará que incumplen el 4 % y los postulantes con discapacidad podrán hacer valer de pleno derecho su prioridad de ingreso a igualdad de mérito. Los responsables de los entes en los que se verifique dicha situación se considerará que incurren en incumplimiento de los deberes de funcionario público, correspondiendo idéntica sanción para los funcionarios de los organismos de regulación y contralor de las empresas privadas concesionarias de servicios públicos” (art. 8°).

Podemos identificar con claridad que la capacidad estatal (Skocpol, 1990), en tanto condición de su autonomía, fue entrelazando las apuestas legislativas que el Estado nacional produjo para configurar el sistema de cuotas, a los actores intervinientes y las posibles sanciones que emanen de su incumplimiento.

Esta política pública, definida en 1981 y actualizada en 2002, introdujo un sistema de cuotas con sanciones, expresivo de un diseño afín al modelo rehabilitador. ¿Por qué decimos esto? Porque, ante la situación de alto desempleo del colectivo con discapacidad, ofrece una medida de discriminación positiva sin analizar, evaluar, atender o responder a los motivos por los cuales el mercado laboral –y las barreras arquitectónicas, culturales y comunicacionales– impiden a las personas con discapacidad realizar su trayectoria educativa y laboral en igualdad de condiciones que el resto. Es cierto que la reserva de cargos en los concursos y en toda contratación constituye una solución a la falta de empleo, pero lo hace sólo parcialmente. A través de la ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Argentina se comprometió a avanzar con medidas que eliminen toda forma de discriminación. Esto posibilitaría a las personas en situación de discapacidad acceder a un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado laboral que sea abierto inclusivo y accesible.

El desarrollo de capacidades estatales opera en la manifestación más cruda del capacitismo, como lo es el desempleo de las personas adultas en situación de discapacidad. En la dimensión de los resultados de la puesta en acto de esas capacidades se omite la observación sobre los procesos de producción de los sujetos, las posiciones que ocupan en la trama social, sus trayectorias, las marcas de la desigualdad y los recursos a los que acceden/no acceden.

4. ¿Cómo funcionó el sistema de cuotas en Argentina?

Uno de los criterios que se pueden utilizar para evaluar los resultados de las políticas públicas es la eficacia, es decir, evaluar “en qué medida el área de acción está alcanzando los objetivos, sin considerar necesariamente los recursos asignados para ello (Guzmán, 2007, p. 11). En este caso, para poder indagar si el sistema de cuotas logró la inclusión laboral de personas con discapacidad en el empleo público debemos tener presente que en el año 2010 se reglamentó el artículo 8° de la Ley N° 22.431 y se estableció un registro que permite evaluar los resultados de su funcionamiento. Desde los años ochenta hasta entonces no existían datos públicos en el país respecto de la presencia de los trabajadores y trabajadoras con discapacidad en el Estado nacional.

El Decreto N° 312/2010 estableció, concretamente, la obligación de cada organismo de informar a la Dirección Nacional de Gestión de Información y Política Salarial de la Secretaría de Empleo Público del ex Ministerio de Modernización de la Nación un conjunto de datos para elaborar un registro e informe semestral. En particular, se estableció la obligación de informar sobre la cantidad de cargos cubiertos con personas con discapacidad respecto de los totales de la planta permanente y transitoria, y la cantidad de personas con discapacidad contratadas bajo cualquier modalidad respecto del total de los contratos existentes.

En concreto, la regulación determinó que, para asegurar la inclusión laboral de personas con discapacidad en las contrataciones de empleo en el ámbito público nacional, cada vez que una de las jurisdicciones, organismos descentralizados y entidades requiere incorporar personal, debe reservar un cupo mínimo del 4 % de los cargos a cubrir para personas con discapacidad, informar inmediatamente al Ministerio de Trabajo y proceder al concurso laboral. El rol de la cartera laboral cumple dos funciones: ofrece trabajadores con discapacidad registrados en su bolsa de empleo para cubrir los puestos y, por otro lado, actúa como veedor del cumplimiento de la normativa, controlando que se respete la cuota reservada para el colectivo con discapacidad.

Los informes que se han elaborado y publicado en base al Decreto N° 312, desde 2010 hasta 2019, ofrecen una gran cantidad de información sobre la implementación y los resultados de esta política pública. A continuación, indagaremos sobre estos datos para evaluar el funcionamiento del sistema de cupos durante el período 2011-2015, correspondiente al segundo gobierno de Cristina Fernández de Kirchner, y durante los años 2015-2019, correspondientes al primer y único gobierno de Mauricio Macri.

En diciembre de 2011 comenzó el segundo mandato presidencial de Cristina Fernández de Kirchner. Con esta gestión (2011-2015) se dio inicio a un tercer gobierno de la misma fuerza política, que comenzó con la presidencia de Néstor Kirchner en 2003 y continuó con Cristina Fernández de Kirchner (2007-2011). Este período se caracterizó por un “giro a la izquierda”, que puso al Estado en el centro de la coordinación social y consolidó el “incremento en la democracia socioeconómica y la ampliación de derechos (vía implementación de políticas públicas concretas)” (Trujillo, 2017). Durante este período, los informes de la Oficina Nacional de Empleo Público revelan la siguiente información, que sintetizamos en el cuadro 1.

Cuadro 1. Cupo laboral de personas con discapacidad, entre 2011-2015

Año	Semestre	Total de trabajadores/as	Trabajadores/as con discapacidad	Cupo laboral (%)
2011	2°	341.537	2.265	0,66
2012	1°	326.413	2.390	0,73
	2°	315.583	2.461	0,78
2013	1°	321.386	2.471	0,77
	2°	328.606	2.538	0,77
2014	1°	328.351	2.588	0,79
	2°	342.314	2.800	0,82
2015	1°	355.130	3.054	0,86
	2°	363.826	3.197	0,90

Fuente: elaboración propia en base a los informes semestrales que elabora la Oficina Nacional de Empleo Público⁶.

6. Los informes semestrales pueden visualizarse en: www.argentina.gov.ar/jefatura/gestion-y-empleo-publico/registropersonascondiscapacidad.

Como lo revela el cuadro 1, durante el segundo gobierno de Cristina Fernández de Kirchner se produjo un crecimiento del empleo público del 6,5 %, mientras que el universo de trabajadoras y trabajadores con discapacidad empleados aumentó un 41,1 %. Este incremento del empleo público de personas con discapacidad permite explicar el incremento del cumplimiento del cupo laboral, que pasó del 0,66 % en 2011 a 0,9 % en 2015. Los datos confirman que se estaba lejos de cumplir con la cuota 4 % y que durante los años 2011 y 2015 se produjeron mejoras respecto de la inclusión laboral del colectivo con discapacidad. Un dato relevante surge del análisis de los movimientos producidos en el empleo público entre los diferentes semestres. Como lo establece el art. 8° de la Ley N° 22.431, cuando cualquier organismo contrate nuevo personal –en cualquier modalidad de contratación- debe reservar un 4 % de esas vacantes para personas en situación de discapacidad. Si durante estos cinco períodos de crecimiento del empleo la reserva de puestos se hubiese respetado deberíamos ver que, al menos, creció un 4 % la proporción de trabajadores con discapacidad en cada etapa⁷.

Cuadro 2. Evolución del empleo público entre semestres de 2011 y 2015

Semestres	Variación de cantidad de trabajadoras/es	Variación de cantidad de trabajadoras/es con discapacidad	Proporción personas con discapacidad / Variación	Se cumplió la reserva del 4 %
2° 2011 - 1° 2012	-15.124	125	No corresponde	No corresponde
1° - 2° 2012	-10.830	71	No corresponde	No corresponde
2° 2012 - 1° 2013	5.803	10	0,17 %	No
1° - 2° 2013	7.220	67	0,93 %	No
2° 2013 - 1° 2014	-255	50	No corresponde	No corresponde
1° - 2° 2014	13.963	212	1,52 %	No
2° 2014 - 1° 2015	35.475	609	1,70 %	No
1° - 2° 2015	8.696	143	1,60 %	No

Fuente: elaboración propia en base a los informes semestrales que elabora la Oficina Nacional de Empleo Público.

El cuadro 2 revela que hubo 5 períodos en los que aumentó el empleo (entre el segundo semestre de 2012 y el primer semestre 2013; entre el primer y el segundo semestre de 2013; y desde el primer semestre de 2014 hasta el segundo semestre de 2015). En ninguno de estos períodos se alcanzó la reserva de cargos del 4 %. Sin embargo, en todos los períodos, incluyendo cuando disminuyó el total de trabajadoras y trabajadores, hubo incrementos en la dotación de personas con discapacidad, en un total de 1287 personas.

En síntesis, destacamos que durante el período 2011-2015 no se alcanzó el cupo laboral reglamentario ni se respetó la reserva de cargos (del 4 %) ante nuevas contrataciones. Sin embargo, se registró un aumento de la contratación de personas con discapacidad ascendente, mejorando el cumplimiento del cupo laboral, del 0,66 % al 0,9 %.

7. Los datos provistos en los informes semestrales por parte de la Oficina Nacional de Empleo Público refieren a las altas y bajas totales de personal. Las bajas contemplan toda extinción de contrato, ya sea por despido, jubilación, renuncia u otras causas. Por su parte, las altas contemplan toda nueva relación contractual con nuevas personas, incluyendo todas las modalidades de contratación.

En diciembre de 2015 llegó al gobierno la Alianza Cambiemos, liderada por el Ingeniero Mauricio Macri, lo que implicó la toma del poder institucional de los sectores corporativos y retornó hacia una nueva oleada de neoliberalismo. Ello representó un pasaje de un Estado garantista de derechos a un Estado que se utiliza como plataforma de los negocios del sector empresarial (García y Gradín, 2016). Este giro a la derecha en la orientación del gobierno (Trujillo, 2017; Cannon y Rangel, 2020), reflató las recetas viejas utilizadas en los años noventa como la individualización y sectorización de los problemas sociales, y por lo tanto la responsabilización de los sujetos por su situación; el disciplinamiento social, laboral y territorial, que contribuyeron al aumento del conflicto social (Calfunao *et al.*, 2019). Las políticas de esta alianza neoliberal, promercado, generaron una inmediata crisis económica y financiera (Hudson, 2018). Ello se tradujo en severas restricciones presupuestarias y un claro cuestionamiento a la idea de sujeto de derechos que se desplegaba en el periodo que le antecedió. En el contexto señalado observamos procesos orientados a la individuación que toman la forma de una responsabilización. “Cada cual es declarado responsable no solo de su propia suerte... Estos mandatos de individuación encarnan a su vez una exigencia generalizada de “activación” de la voluntad individual” (Castel *et al.*, 2013, p. 47).

El gobierno de Mauricio Macri creó el Ministerio de Modernización a través del Decreto 13/2015, que modifica la Ley de Ministerios. Entre sus principales objetivos se destacan el diseño de una carrera profesional para el empleado público basada en el mérito y la capacitación y la gestión de resultados (Blutman y Hoya, 2019).

Conjuntamente, se dictó el llamado Plan de Modernización del Estado mediante el Decreto 434/16, el cual establecía como una de sus prioridades la revalorización y optimización del empleo público, a través de “la profesionalización del empleo público mediante la constante y creciente capacitación del personal, la incorporación de tecnologías y la construcción de una nueva cultura organizacional”. Tengamos presente que el expresidente Macri, en su discurso ante la Asamblea Legislativa, el 1° de marzo de 2016, afirmó: “encontramos un Estado plagado de clientelismo, de despilfarro y corrupción. Un Estado que se puso al servicio de la militancia política y que destruyó el valor de la carrera pública” (Honorable Senado de la Nación, 2016). Sin embargo, en la práctica este plan se concentró “en políticas de achicamiento de la planta de personal” (Blutman y Hoya, 2019). En los primeros cuatro meses del gobierno de Mauricio Macri, 127.000 trabajadoras y trabajadores perdieron su empleo, de los cuáles un tercio se produjo por despidos en el sector público (Fuertes y Ferreyra, 2016). Respecto del nombramiento de funcionarios políticos en todos los cargos directivos, en vez de llamar a concursos públicos para su selección se profundizó la discrecionalidad (Chudnovsky, 2017). Mientras que en el año 2015 la modalidad de designación de la alta dirección pública de forma transitoria alcanzaba un 94 %, en 2016 ese número llegó al 97 % y, en 2017, a sólo el 98 % (Gasparin y Diéguez, 2018). Estos datos confirman que, a pesar del discurso modernizador, durante la gestión de Cambiemos se produjo una gran cantidad de nombramientos de funcionarios de forma irregular (Macco, 2020).

Respecto al empleo de personas con discapacidad encontramos un avance abrupto contra este colectivo. Entre las medidas que se han tomado están: supresión de las pensiones no contributivas; interrupción de entrega de las notebooks del programa Conectar Igualdad, que dotaba de computadoras personales a los estudiantes de escuelas de educación especial; incremento de servicios públicos, dificultando el acceso a “tarifas sociales”; e incremento del transporte público (Danel, 2019). En 2017, el Gobierno aprobó la Decisión Administrativa N° 12, por la cual se congeló toda contratación de personal. Esta decisión no excluyó a las personas con discapacidad, en violación de la cuota laboral establecida en el marco normativo (Weicman, 2017).

Esta multiplicidad de decisiones gubernamentales puso en riesgo los procesos de reproducción social de las personas en situación de discapacidad y la inscripción de sus necesidades en la agenda estatal. En el actual contexto, “en la era macrista” podemos identificar una matriz de intervención estatal que prioriza: la lógica de la protección focalizada por sobre la idea de seguridad social; la intensificación de los requerimientos para el acceso, lo que a todas luces produce barreras nuevas y profundizadas; los procesos de intervención profesional se complejizan en la medida que la red de seguridad social se hace laxa y desprotege; la complejidad de la intervención toma rostros de sufrimiento popular, desgaste profesional e incremento de la injusticia social (Gabrinetti y Danel, 2017, p. 7). En el siguiente cuadro, mostramos cómo fue –efectivamente– el cumplimiento del cupo laboral del 4 % durante el período 2015-2019.

Cuadro 3. Cupo laboral de personas con discapacidad entre 2015-2019

Año	Semestre	Total de trabajadores/as	Trabajadores/as con discapacidad	Cupo laboral (%)
2015	2°	363.826	3.197	0,90
2016	1°	319.122	3.008	0,94
	2°	339.369	3.081	0,91
2017	1°	284.640	2.604	0,91
	2°	302.786	2.743	0,91
2018	1°	314.828	2.740	0,87
	2°	323.087	2.841	0,88
2019	1°	327.748	2.789	0,85

Fuente: elaboración propia en base a los informes semestrales que elabora la Oficina Nacional de Empleo Público.

Como lo revela el cuadro 3, durante los primeros meses del gobierno de Mauricio Macri se produjo una reducción del empleo público del 12,3 %, como han precisado Blutman y Hoya (2019). Respecto al universo de trabajadoras y trabajadores con discapacidad empleados, se produjo una caída, en una proporción del 5,9 %. Posteriormente, a partir del segundo semestre de 2016, detectamos un incremento del empleo público, que vuelve a derrumbarse a principios de 2017. Finalmente, el mismo crece hasta el final del gobierno. Durante todo el gobierno, la cantidad de personas con discapacidad empleadas cae de 3197 a 2789, lo que representa una proporción del 12,7 %. Ello permite explicar la detracción del cumplimiento del cupo laboral, que retrocedió al 0,85 %. Estos datos confirman que durante el gobierno de Cambiemos se produjo un retroceso en el cumplimiento de la cuota del 4 %. Veamos en el siguiente cuadro lo que ha sucedido con la obligación de reserva de las nuevas vacantes⁸.

8. Los datos provistos en los informes semestrales por parte de la Oficina Nacional de Empleo Público refieren a las altas y bajas totales de personal. Las bajas contemplan toda extinción de contrato, ya sea por despido, jubilación, renuncia u otras causas. Por su parte, las altas contemplan toda nueva relación contractual con nuevas personas, incluyendo todas las modalidades de contratación.

Cuadro 4. Evolución del empleo público entre semestres de 2015 y 2019

Semestres	Variación de cantidad de trabajadoras/es	Variación de cantidad de trabajadoras/es con discapacidad	Proporción personas con discapacidad / Variación	Se cumplió la reserva del 4 %
2° 2015 - 1° 2016	-44.704	-189	No corresponde	No corresponde
1° - 2° 2016	20.247	73	0,36 %	No
2° 2016 - 1° 2017	-54.729	-477	No corresponde	No corresponde
1° - 2° 2017	18.146	139	0,77 %	No
2° 2017 - 1° 2018	12.042	-3	No corresponde	No corresponde
1° - 2° 2018	8.259	101	1,22 %	No
2° 2018 - 1° 2019	4.661	-52	No corresponde	No corresponde

Fuente: elaboración propia en base a los informes semestrales que elabora la Oficina Nacional de Empleo Público.

El cuadro 4 revela que hubo 5 períodos en los que aumentó el empleo (entre el primer y segundo semestre de 2016; y entre 2017 y los siguientes semestres). En ninguno de estos períodos se alcanzó la reserva de cargos del 4 %, e incluso hubo una reducción de trabajadoras y trabajadores con discapacidad cuando se incrementó la cantidad total de empleados (entre el segundo semestre de 2017 y el primer semestre de 2018; entre el segundo semestre de 2018 y el primer semestre de 2019). En síntesis, durante todo el período analizado, la política pública de cuotas no fue eficaz, es decir, no logró cumplir con los objetivos que se había planteado. En los años entre 2015-2019 no se alcanzó el cupo laboral del 4 % ni se respetó la reserva de cargos ante nuevas contrataciones. Y, a diferencia de lo que ocurrió en el gobierno de Fernández de Kirchner, se produjo una reducción en la cantidad total de empleo público y en la contratación de personas con discapacidad.

5. Reflexiones finales

Los datos presentados en el texto confirman el incumplimiento de lo normado en el segundo párrafo del art. 8° de la Ley N° 22.431, vulnerando el derecho al empleo de las personas con discapacidad. En un informe presentado por el Centro de Estudios Legales y Sociales ante el Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación racial de la Organización de Naciones Unidas se señala que los diversos argumentos esgrimidos para justificar este incumplimiento son múltiples y variados, pero ninguno explica cómo en un Estado de derecho se puede admitir el incumplimiento de la legislación vigente. Asimismo, se precisa que el ingreso a los empleos públicos responde a “cuestiones de clientelismo partidario o a contrataciones que no están sujetas a concursos o a métodos de selección que prioricen la inclusión de grupos vulnerables, sino todo lo contrario” (Centro de Estudios Legales y Sociales *et al.*, 2004, p. 20).

Los procesos de producción de las políticas, en tanto forma de expresión de las capacidades estatales, evidencian que la inclusión laboral resulta un tema pendiente. La historia de inscripción en la agenda en

torno a los sistemas de cuotas expresa un proceso de tramitación política que derivó en diseños y fundamentalmente de normas jurídicas.

En términos de eficacia, encontramos que el sistema de cuotas laborales en Argentina no ha sido satisfactorio. Registra casi 40 años sin alcanzar los objetivos que se propuso, lo que evidencia una acción de largo alcance, que se entrelaza a las formas en que social y culturalmente se valora el trabajo, los cuerpos de los sujetos y las expectativas de funcionamiento corporal. En el mismo sentido, alentamos a que –en futuros trabajos– se avance con evaluaciones profundas de las políticas públicas destinadas al colectivo con discapacidad donde pongan su atención en la eficiencia del sistema de cuotas. La evaluación de la eficiencia permitirá brindar elementos de juicio para identificar alternativas de acción que permitan obtener mejores resultados con igual cantidad de recursos o bien los mismos resultados con una mejor combinación o utilización de los recursos existentes (Nirenberg *et al.*, 2007).

La necesidad de producir disputas de sentido con el capacitismo debiera ser promovida desde los responsables de las gestiones estatales y desde allí trabajar en el acompañamiento de trayectorias laborales en los múltiples ámbitos de la economía. Si el propio Estado incumple con los compromisos asumidos se limita la producción de exigibilidad al sector privado. El trabajo, como forma de valoración en la vida adulta, debe ser protegido e impulsado por el Estado.

Finalmente, destacamos que las políticas de acceso al empleo resultan una posibilidad de aminorar las marcas profundas de la desigualdad (Kessler, 2011; Neffa, 2012; Sconfienza, 2016), que se hacen presentes en las realidades de las personas en situación de discapacidad, desigualdades que asumen expresiones educativas y económicas.

Referencias bibliográficas

- Acuña, C. y Bulit, L. (2010). *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Siglo veintiuno editores.
- Alonso, A. y Cuenya, H. (2015). *Los rengos de Perón. Crónica de un militante del Frente de Lisiados Peronistas*. Colihue.
- Álvarez, A. C. (2013). El impacto de los brotes de poliomielitis en las formas de organización ciudadana (Buenos Aires). *Revista de Historia de la Medicina y Epistemología Médica*, 1, pp. 1-17.
- Arnau, S. (2013). La filosofía de vida independiente. Una estrategia política no violenta para una cultura de paz. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1), pp. 93-112.
- Banco Mundial (2018). *Tasa de inactividad por edades (% de la población en edad de trabajar) - Argentina*. <https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.POP.DPND?locations=AR>.
- Bertranou, J. (2013). Creación de agencias especializadas, capacidad estatal y coordinación interinstitucional. El caso de la Agencia Nacional de Seguridad Vial en Argentina. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, 2(4), pp. 11-39. <https://doi.org/10.18294/rppp.2013.621>.
- Bertranou, J. (2015). Capacidad estatal: revisión del concepto y algunos ejes de análisis y debate. *Revista Estado y Políticas Públicas*, (4), pp. 37-59. https://revistaeypp.flacso.org.ar/files/revistas/1433485077_dossier-2.pdf.
- Blogna Tistuzza, S. H. (13-16 de octubre de 2020). *Empleo público: la inclusión de las personas con discapacidad*. II Congreso Nacional de Estudios de Administración Pública. Asociación Argentina de Estudios de Administración Pública. <https://aaeap.org.ar/wp-content/uploads/2020/11/BlognaSH.pdf>.
- Blutman, G. y Hoya, A. (2019). Reinventando la rueda-cuadrada: el empleo público en la modernización del Estado argentino (2015-2019). *Revista Eletrônica de Administração*, 25(2). <https://doi.org/10.1590/1413-2311.244.90047>.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Anagrama.
- Bregain, G. (2010). *Etude sur le processus d'élaboration de la loi de protection intégrale des personnes handicapées en Argentine. Actes des Journées d'étude "Droits de l'homme et recherche universitaire dans les Amériques"*.
- Bregain, G. (2012). Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974). En L. Pantano, *Discapacidad e Investigación: aportes desde la práctica* (pp. 111-166). EDUCA.
- Brogna, P. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cad ESP, Ceará*, 2(2), pp. 7-11. <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/21/19>.
- Bueno, C. P. y Andreu, A. (2009). *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*. CERMI.
- Calfunao, C. et al. (2019). Luchas resemantizadas en contextos neoliberales: discapacidad mercantilizada. *Entredichos*, pp. 1-12. <http://entredichos.trabajosocial.unlp.edu.ar/wp-content/uploads/sites/6/2019/12/Editado-Calfunao-Chavez-Danel-Martins-y-Oldani.pdf>.

- Cannon, B. y Rangel, P (2020). Introducción: resurgimiento de la derecha en América Latina. *Revista CIDOB d' Afers Internacionals*, 126, pp. 07-16.
- Caparrós, M. (1999). *La Guerra Moderna: nuevas crónicas de larga distancia*. Norma.
- Castel, R. et al. (2013). *Individuación, Precariedad, Inseguridad: ¿desinstitucionalización del presente?* Paidós.
- Centro de Estudios Legales y Sociales et al. (2004). *Informe Alternativo presentado por el CELS ante el Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación racial*. CELS. http://www.cels.org.ar/common/documents/cerd_personas_discapacidad.pdf.
- Chudnovsky, M. (2017). La tensión entre mérito y confianza en la Alta Dirección Pública de América Latina. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, (69), pp. 5-40.
- Club Marcelo J. Fitte (primer semestre de 1967). *Revistas del Club Marcelo J. Fitte, Pro-superación del lisiado*.
- Comisión Nacional sobre la Desaparición de Personas (2010). *Nunca Más*. Eudeba.
- Danel, P. M. (2019). Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina. En A. Yarza et al. (Coords.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 75-100). Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Dussel, E. (2000). Europa, modernidad y eurocentrismo. En E. Lander (Comp.), *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Ferrante, C. (2007). *Algunas reflexiones sobre la situación de discapacidad en la Argentina en la actualidad. IV Jornadas de Jóvenes Investigadores*. Instituto de Investigaciones Gino Germani. <https://www.aacademica.org/000-024/173>.
- Ferrante, C. (2012). Luchas simbólicas en la definición del cuerpo discapacitado legítimo en el origen e institucionalización del campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina (1950-1976). *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, (9), pp. 38-51.
- Ferrier, L. y Muller, V. (2008). Disabling Able. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.58>.
- Fuertes, G. y Ferreyra, M. (24 de abril de 2016). *El ajuste laboral suma 1000 despidos por día desde que Macri llegó al poder*. Tiempo Argentino. <https://www.tiempoar.com.ar/nota/el-ajuste-laboral-suma-1000-despidos-por-dia-desde-que-macri-llego-al-poder>.
- Fundación Par (2008). La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005. En C. Eroles y H. Fiamberti, *Los derechos de las personas con discapacidad (Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan)*. Universidad de Buenos Aires.
- Gabrinetti, M. A. y Danel, P. M. (2017). Intervenciones profesionales entre los sistemas de seguridad social y las protecciones. *X Jornadas de Investigación, Docencia, Extensión y Ejercicio Profesional (X JIDEEP)*. Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata.
- García, D. y Gradin, A. (2016). Neoliberalismo tardío y desestructuración del demos: el poder toma el poder. *Revista de Estado y Políticas Públicas*, 7(4), pp. 49-68.
- Gasparin, J. y Diéguez, G. (2018). *GPS del Estado: radiografía de 2017-2018*. CIPPEC. <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2018/07/206-DPP-GP-GPS-GPS-del-Estado-radiograf%C3%ADa-de-2017-2018-Gasparin-J.-y-Di%C3%A9guez-G.-julio-de-2018.pdf>.

- Guzmán, M. (2007). *Evaluación de programas. Notas técnicas*. CEPAL. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7321/S0700685_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Honorable Cámara de Diputados de la Nación (1974). *Diario de Sesiones de la Cámara de Diputados*. Honorable Cámara de Diputados de la Nación.
- Honorable Senado de la Nación (2016). *Asamblea legislativa*. Honorable Senado de la Nación. <https://www.senado.gov.ar/parlamentario/sesiones/01-03-2016/00/downloadTac>.
- Honorable Senado de la Nación Argentina (1974). *Diario de Sesiones de la Cámara de Senadores*. Honorable Senado de la Nación Argentina.
- Hudson, J. P. (2018). Gobiernos progresistas y cooperativismo: planes de empleo en la Argentina. *Caderno CRH*, 31(84). <https://doi.org/10.1590/S0103-49792018000300012>.
- INDEC (2005). *La población con discapacidad en la Argentina. Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*. INDEC.
- INDEC (2018a). *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad*. INDEC. https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf.
- INDEC (2018b). *Mercado de trabajo. Tasas e indicadores socioeconómicos (EPH)*. INDEC. https://www.indec.gov.ar/uploads/informesdeprensa/mercado_trabajo_eph_4trim18.pdf.
- International Disability Rights Monitor (2004). *Monitoreo internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Informe regional de las Américas*. Centro para la Rehabilitación Internacional.
- Joly, E. (2008). Por el derecho a ser explotados. *Le Monde Diplomatique*, 112, pp. 34-36. <https://www.eldiplo.org/112-el-ocaso-de-washington/por-el-derecho-a-ser-explotados/>.
- Kessler, G. (2011). Exclusión social y desigualdad ¿nociones útiles para pensar la estructura social argentina? *Laboratorio. Revista de Estudios sobre Cambio Estructural y Desigualdad Social*, (24), pp. 4-18.
- Macco, G. D. (2020). Programa de Innovadores de Gobierno: los retos de la nueva gestión pública en Argentina. *ICAP-Revista Centroamericana de Administración Pública*, (78), pp. 238-249. https://doi.org/10.35485/rcap78_13.
- Mareño, M. (2015). Inclusión laboral de personas catalogadas como discapacitadas. Algunas reflexiones para un debate necesario. *Trabajo y Sociedad*, (25), pp. 405-442.
- Nassif, C. P. y Nassif, R. E. (2019). La discapacidad desde un enfoque de derechos: a propósito de la legislación nacional argentina. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 3(2), pp. 58-74. <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/162>.
- Neffa, J. C. (Coord.) (2012). De las políticas pasivas a las políticas activas: análisis comparativo de las políticas públicas de empleo (1989-2011). *Empleo, desempleo & políticas de empleo*, (10). <http://www.ceil-conicet.gov.ar/wp-content/uploads/2013/03/10polpasapolact.pdf>.
- Nirenberg, O. et al. (2007). *Evaluar para la transformación*. Paidós.
- Ocampo, A. (2018). Las políticas de la mirada y la construcción epistemológica de la Educación Inclusiva: ¿en qué sentido la Educación Inclusiva es para todo el mundo? *Polyphōnia. Revista de Educación Inclusiva*. 2(1), pp. 15-51.

- O'Reilly, A. (2007). *El derecho al trabajo decente de las personas con discapacidades*. Oficina Internacional del Trabajo.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. http://www.oas.org/DIL/esp/A-RES_61-106_spa.pdf.
- Organización Iberoamericana de Seguridad Social (2014). *Medidas para la promoción del empleo de personas con discapacidad en Iberoamérica*. Organización Iberoamericana de Seguridad Social. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1289/Inf_OISS_Estudiosobremedidaspromociondeempleo_2014.pdf?sequence=1.
- Organización Internacional del Trabajo (12 de mayo de 2003). *La OIT lanza el primer informe global sobre discriminación en el trabajo*. Organización Internacional del Trabajo. https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/news-room/news/WCMS_071447/lang--es/index.htm.
- Organización Internacional del Trabajo (2014). *Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidades a través de la legislación. Directrices*. Irish Aid. http://www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2014/114B09_183_span.pdf.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
- Platero, R. (2012). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada: temas contemporáneos*. Bellaterra.
- REDI et al. (2012). *Informe Alternativo. situación de la discapacidad en Argentina 2008/2012*. REDI. <http://www.cels.org.ar/common/documentos/Informe%20alternativo-%201ra%20evaluaci%C3%B3n%20Argentina-%20CRPD%20-%20FINAL.pdf>.
- Rengel, G. (2011). *Frente de Lisiados Peronistas. Jornada Trabajo y discapacidad: estrategias de acción política*. Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.
- Rubio, F. (2009). Principios de normalización, integración e inclusión. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, (19). http://educespecialjujuy.xara.hosting/index_htm_files/PRINCIPIO%20DE%20NORMALIZACION,%20INTEGRACION%20E%20INCLUSION.pdf.
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. CERMI.
- Sbriller, R. L. (2016). La revolución de los rengos. José Liborio Poblete Roa y el Frente de Lisiados Peronistas. *Oficio*, (2), pp. 93-115. <http://revistaoficio.org/wp-content/uploads/2016/07/Oficio-N2-Completa.pdf>.
- Sconfianza, M. E. (2016). Demanda laboral y segmentos vulnerables. *Empleo, desempleo y políticas de empleo*, 25. <http://www.ceil-conicet.gov.ar/wp-content/uploads/2016/08/EDPE25-Sconfianza.pdf>.
- Sheppard, C. (2011). *Multiple Discrimination in the World of Work. Working Paper N° 66*. Oficina Internacional del Trabajo.
- Skocpol, T. (1990). El Estado regresa al primer plano: estrategias de análisis en la investigación actual. En E. Torres-Rivas, *Política*. Educa.
- Stang, M. F. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. CEPAL.
- Trujillo, L. (2017). La Argentina kirchnerista: alcances y límites de una experiencia democrática sobre la distribución del ingreso (2003-2015). *Polis*, 46. <https://journals.openedition.org/polis/12289>.

Weicman, U. (Coord.) (2017). *Evaluación sobre el estado de las personas con discapacidad en Argentina (2012-2017)*. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. <http://www.redi.org.ar/Documentos/Informes/Informe-alternativo-Argentina-2017/Informe-Alternativo-Argentina.pdf>.

El uso de Internet como herramienta de socialización en adultos con parálisis cerebral en Brasil

The use of the Internet as a socialization tool in adults with cerebral palsy in Brazil

Resumen

La evidencia sobre la socialización a través del uso de Internet por parte de personas con discapacidad física, específicamente de adultos con parálisis cerebral, es aún escasa. En este artículo identificamos el potencial de esta tecnología como uno de los recursos para dicha finalidad. Fueron realizadas doce entrevistas semi-estructuradas a adultos con parálisis cerebral del Estado de São Paulo, Brasil. Se sugieren cinco categorías temáticas de análisis que emergieron de las transcripciones de las entrevistas. La primera relacionada al uso de Internet para mantener y expandir sus relaciones interpersonales. La segunda relacionada a la utilidad de Internet como bienestar emocional para enfrentar situaciones críticas. La tercera relacionada con la visibilidad social de su condición, que ayudó a mostrar quiénes eran. La cuarta relacionada con su participación política, en la cual podían expresar sus puntos de vista y así hacer valer sus derechos legales. La última relacionada con las barreras actitudinales que las personas sin discapacidad asocian cuando este grupo poblacional hace uso de Internet. Se concluye que su uso tuvo principalmente un impacto positivo en la inclusión y participación de adultos con parálisis cerebral, mostrando una serie de posibilidades que promueven su acción social y política.

Palabras clave

Educación inclusiva, socialización, tecnologías digitales, Internet, adultos, discapacidad física, parálisis cerebral.

Abstract

The research studies of use of the Internet for socialization by people with physical disabilities such as adults with cerebral palsy are insufficient. In this paper, the author identifies the potential of this technology as a tool for socialization. Twelve adults with cerebral palsy were asked questions by using semi-structured interviews in the State of Sao Paulo, Brazil. Five thematic categories of analysis were suggested from the analysis and the interview transcripts. First category was related to the use of the Internet to maintain and expand interpersonal relationships. Second category was associated to the benefits of the Internet as an emotional well-being tool to fight critical situations. Third category was related to social visibility of their condition that helps to show who they are. Fourth category was related to the political participation where they can express their points of views and can have their legal rights. The final category was related to the attitudinal barriers that people without disabilities associate when this population group uses the Internet. In conclusion, the use of the Internet has a positive impact in inclusion and participation of adults with cerebral palsy by expanding their possibilities to promote their social and political participation.

Keywords

Inclusive education, socialization, digital technologies, Internet, adults, physical disability, cerebral palsy.

Iván Carlos Curioso-Vílchez
<icuriosov@gmail.com>

Universidade Estadual Paulista. Brasil



Para citar:

Curioso-Vílchez, I. C. (2021). El uso de Internet como herramienta de socialización en adultos con parálisis cerebral en Brasil. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 65-79.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.04>>

Fecha de recepción: 22-03-2021
Fecha de aceptación: 25-10-2021



1. Introducción

En la actualidad, los estudios sobre la socialización en los entornos virtuales como Internet es un tema emergente y de progresivo interés por diferentes especialidades. Sin embargo, existen vacíos de investigación sobre las relaciones y características del uso de Internet por adultos con discapacidad física como, por ejemplo, de aquellas y aquellos que poseen una parálisis cerebral (Caron y Light, 2015; Ferreira *et al.*, 2012; González-Alonso y Matía, 2018; Leutar y Raič, 2008; Newman *et al.*, 2017; Rasid y Nonis, 2015; Schur y Adya, 2013; Solís y Real, 2019; Suriá, 2012, 2017).

Las personas con esta discapacidad tienen dificultades en su coordinación motora, la cual afecta su desplazamiento para actividades cotidianas dentro de su hogar o fuera de éste, así como interfiere en su habilidad para la manipulación de determinados objetos. Además, sus músculos que producen el habla pueden estar comprometidos y, en otros casos, presentan una posible interferencia para la comunicación o comprensión con sus interlocutores (Panteliadis, 2018; Villalobos *et al.*, 2016). A pesar de ello, este grupo de personas con parálisis cerebral disponen de las tecnologías digitales como el computador y los dispositivos móviles, entre otros recursos de comunicación alternativa o también denominadas tecnologías de apoyo o asistencia, para acceder a Internet (Braccialli *et al.*, 2016; Heidrich y Bassani, 2012; Rodrigo y Tabuenca, 2020).

De acuerdo a una Investigación Nacional de Salud del año 2019, difundida por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística, existen 17,3 millones de personas en Brasil que tienen una discapacidad. De ese grupo, alrededor del 50 % son personas que tienen 60 años o más (Cabral, 2021).

Respecto a la parálisis cerebral se señala la falta de estudios epidemiológicos actuales sobre esta condición en el Brasil (Peixoto *et al.*, 2020). No obstante, se estima que la prevalencia a nivel mundial de la parálisis cerebral puede ser de 2,11 por cada 1000 nacidos vivos. Se resalta también la ausencia de investigaciones globales sobre la prevalencia de esta condición en adolescentes y adultos, al igual que sus experiencias de vida (Alves-Nogueira *et al.*, 2020; Oskoui *et al.*, 2013; Tonugble *et al.*, 2021).

Particularmente, la literatura científica indica que, en el caso de los adultos con parálisis cerebral, se caracterizan por ser personas solteras, en aislamiento, con bajo índice de escolaridad y carencia de estudios superiores, así como se muestra una baja participación social en diferentes actividades de la vida diaria, entre otras manifestaciones, que destaca la falta de oportunidades para este grupo poblacional en la sociedad (González-Alonso y Matía, 2018; Huskin *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2019; Solís y Real, 2019; Tonugble *et al.*, 2021).

Contrariamente a dichas posturas, encontramos algunos estudios que revelan los procesos de socialización de las personas con parálisis cerebral en sus trayectorias de vida y además en los diferentes ámbitos presenciales como, por ejemplo, el educativo, laboral, recreativo y/o en espacios de terapia y rehabilitación (García *et al.*, 2011; Jiménez, 2017; Maestro-González *et al.*, 2018; Mendes *et al.*, 2018; Santos *et al.*, 2020; Sentenac *et al.*, 2013). Si bien es cierto que en algunos de estos espacios se fortalecen y se amplían sus relaciones sociales, en otros, se promueven espacios que enfatizan situaciones de discriminación y exclusión por su misma condición de discapacidad (Huskin *et al.*, 2017; Inahara, 2009; Mueller-Johnson *et al.*, 2014; Ponsa *et al.*, 2018; Wiegerink *et al.*, 2006; Worrell, 2018).

En el contexto brasileño, los estudios sobre tecnologías como, por el ejemplo, el uso de la computadora e Internet por personas con parálisis cerebral nos muestra la carencia de investigaciones en adultos, a diferencia de niños y adolescentes (Braccialli *et al.*, 2016; Heidrich *et al.*, 2014). Específicamente, en el contexto

internacional, para la población adulta con esta condición se evidencian escasos trabajos que indaguen sobre el impacto de Internet como una de las herramientas que posibilita su participación y afianzamiento para las relaciones sociales e interacciones entre sus pares (Caron y Light, 2015; Ferreira *et al.*, 2012; Newman *et al.*, 2017; Rasid y Nonis, 2015; Shah *et al.*, 2020). A ello, se suma el paulatino incremento y uso de las redes sociales para personas con discapacidad física, que puede suplir la falta de accesibilidad arquitectónica para asistir a determinados lugares o ambientes de la ciudad, ya sea para encontrarse con familiares, amistades o para otros fines (González-Alonso y García-Alonso, 2014; Suriá, 2012, 2017).

Por lo mencionado, el uso de Internet sería una herramienta potencial de participación e inclusión de las personas con parálisis cerebral, sin dejar de lado los criterios de accesibilidad y usabilidad, basado en un diseño universal y ajustes razonables de sus plataformas y páginas web (Chamorro y Silvero, 2014; Ferreira *et al.*, 2012; Johansson *et al.*, 2021; Newman *et al.*, 2017).

Es importante acentuar que la socialización, desde una perspectiva de las ciencias sociales y humanidades, es un concepto flexible y dinámico, que puede entenderse como aquella capacidad del ser humano para construir relaciones sociales y poder asociarse, interactuar y satisfacer sus necesidades e intereses con otros sujetos e instituciones (Grusec y Hastings, 2015). De igual modo, dicho término puede ser concebido como uno de los canales de comunicación beneficioso para adquirir informaciones, conocimientos y emociones de acuerdo con las etapas y ciclos que va experimentando el individuo en el transcurso de su vida (Romeu, 2019; Simkin y Becerra, 2013).

Nuestra intención en este trabajo no es caer en conceptualizaciones, teorías y/o modelos epistemológicos que sean deterministas o estáticos sobre la socialización para adultos con parálisis cerebral en entornos virtuales o a distancia, sino más bien procurar mostrar evidencias sobre la conexión de Internet en sus vidas. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es identificar las percepciones sobre el uso de Internet y su influencia en las experiencias de vida de adultos con parálisis cerebral. En otros términos, reflexionar sobre su utilidad como un insumo que promueve otras formas de pensar, sentir y actuar para las personas con discapacidad física.

2. Metodología

Este trabajo se enmarca en una investigación cualitativa de carácter descriptivo, en el cual se utilizaron entrevistas semi-estructuradas para su posterior análisis e interpretación (Ritchie *et al.*, 2014). La utilidad de este tipo de entrevistas permite ceñirse no sólo a una guía de entrevista predefinida sino que permite reformular o agregar nuevos cuestionamientos en el desarrollo de ella. Es un estilo de entrevista flexible que posibilita sondear desde temas generales hasta temas específicos poco explorados (Kallio *et al.*, 2016).

Estas entrevistas permitieron conocer y profundizar en las experiencias de vida de los participantes con parálisis cerebral sobre la forma de relacionarse con Internet. Dichas entrevistas se hicieron de modo presencial y virtual por videollamadas en Skype¹, de acuerdo con la preferencia y disponibilidad del grupo de entrevistados y entrevistadas (Janghorban *et al.*, 2014; Iacono *et al.*, 2016).

1. <https://www.skype.com/>.

Fueron realizadas cinco entrevistas presenciales y siete entrevistas virtuales. Participaron doce adultos (cuatro mujeres y ocho hombres), específicamente, con parálisis cerebral del Estado de São Paulo, Brasil, y cuyas edades fluctuaron entre 21 y 35 años. La media de edad fue 29,41 años. Esta muestra se seleccionó de una manera no probabilística al ser una población con discapacidad invisibilizada (Huete, 2019). Es decir, no se busca realizar una cuantificación o medición probabilística de este grupo, sino comprender sus percepciones y significados sobre fenómenos o procesos sociales (Escudero y Cortez, 2018; Martínez-Salgado, 2012).

A lo largo de este texto se utilizará la letra P para indicar el número de participantes con parálisis cerebral y sus características específicas como edad y tipo de parálisis cerebral. Del grupo de mujeres participaron dos adultas con parálisis cerebral cuadrupleja espástica (P4 y P9), una con parálisis cerebral diplegia espástica (P10) y una con parálisis cerebral hemipleja espástica (P11). Del grupo de hombres participaron dos adultos con parálisis cerebral cuadrupleja espástica (P2 y P3), cuatro adultos con parálisis cerebral diplegia espástica (P5, P6, P7 y P8), un adulto con parálisis cerebral discinética (P1) y un adulto con parálisis cerebral hemipleja espástica (P12).

Para la recolección de información de las y los participantes se cumplió con los protocolos de consentimiento informado. El proyecto² fue sometido a Comité de Ética y aprobado conforme al Consejo Nacional de Salud del país brasileño. En base a los criterios éticos de investigación con seres humanos se mantiene el anonimato de las y los participantes que no revele su identidad.

Las transcripciones de las entrevistas fueron organizadas y sometidas a un análisis de contenido con la ayuda del programa Atlas.ti³ en su versión 8. Fueron identificadas las siguientes cinco categorías temáticas: relaciones interpersonales, bienestar emocional, visibilidad social, participación política y barreras actitudinales.

Adicionalmente, se agregaron fragmentos de las citas de las y los entrevistados para ejemplificar y contrastar con la literatura científica existente, así como para proporcionar nuevas luces o cuestionamientos de la información que fue recolectada. Las citas fueron traducidas del portugués al español según corresponda. Se utilizaron las pautas de edición de Luiz Marcuschi (2004)⁴. La edición de los relatos procuró mantener la fidelidad semántica, sintaxis y morfología de las transcripciones originales.

3. Resultados

3.1 Relaciones interpersonales

Las personas con discapacidad física, entre ellas, con parálisis cerebral, afrontan no sólo dificultades para movilizarse o trasladarse, sino que su habilidad manual y su comunicación oral o verbal pueden estar afec-

2. Este proyecto contó con la financiación de la Asociación Universitaria Iberoamericana de Postgrado (AUIP) de España y la Universidade Estadual Paulista (UNESP) de Brasil en el marco de Apoyo a Estudiantes de Doctorado del Extranjero (PAEDEx) en los años 2015-2019.

3. <https://atlasti.com/>.

4. Por ejemplo, se usó el símbolo /.../ para señalar un recorte en la transcripción. Asimismo, se usó el símbolo () para señalar alguna(s) palabra(s) o frase(s) que aclare(n) mejor el contenido. Finalmente, se usó el símbolo (()) para comentarios adicionales del investigador.

tadas o comprometidas. No obstante, Internet es una herramienta vital para ampliar su red de contactos. Como ejemplo, se indica lo siguiente:

“/.../ A través de las redes sociales yo conozco personas /.../ Yo amplíé mis conocimientos y mi experiencia técnica a través de ella. Sabes de las conferencias, conversaciones con personas de otros lugares, no sólo de tu casa /.../ Por ejemplo, existe un padre (brasileño) que vive en Nueva York (y) tiene un hijo con parálisis cerebral, y a través (de) las redes sociales conversamos, intercambiamos ideas, también me ha pedido que grabe un video para su página web /.../ Pero está bien, porque es un tipo que no conozco /.../ Es brasileño y fue allí para hacer un tratamiento para su hijo. Él y su esposa tienen un sitio web llamado mãeespecial.com.br /.../ Doy conferencias sobre derecho y motivación. Muchas veces damos conferencias a 100, 300, 400 personas. Ellos ven /.../ y te agregan (en Facebook⁵). Personas que nunca he visto envían mensajes. Ellos dan retroalimentación de la conferencia del evento /.../ Tengo varios grupos de interés ((El participante me muestra en su computadora tradicional)). Tengo un grupo de investigación de la Maestría. Aquí la gente pone algunas cosas, aquí hay un grupo de parálisis cerebral que uso mucho, que tiene veinte mil personas /.../” (P1, 28 años, adulto con parálisis cerebral discinética).

“/.../ He conocido a muchas personas a través del computador, a través de Internet /.../ Me he comunicado con gente que está lejos, y también he conocido a otras personas /.../ Del extranjero, de todo tipo /.../ Utilizo más Facebook y WhatsApp⁵ /.../ Tengo varios colegas con alguna discapacidad /.../ Los conocí en la propia Internet, a través de Orkut⁶ /.../ En una videollamada encontré a un tipo guapo, que me llamó la atención, pero no llegó a nada. Era sólo una amistad, nada más. Entonces, hubo un tiempo en que vino aquí. Nos conocimos en persona /.../ Tuve una (otra) experiencia con un chico, que vivía lejos. Funcionó durante unos 5 meses /.../ (Ya) conocí a unos amigos virtuales /.../ Conocí a un tipo sin discapacidad por una de esas aplicaciones de celular /.../” (P4, 28 años, adulta con parálisis cerebral cuadriplejia espástica).

“/.../ Confieso que antes de estas tecnologías me comunicaba menos /.../ Así que Facebook, WhatsApp, Orkut, y todo lo demás, me ayudaron aún más en mi comunicación, porque así podía hablar con las personas. Porque lo quiera o no, conversar es más fácil para mí por medio de un mensaje que hablar o escuchar /.../” (P12, 35 años, adulto con parálisis cerebral hemiplejia espástica).

Otro aspecto a destacar de los relatos de las y los entrevistados fue la utilidad de Internet que les permitió establecer relaciones sentimentales de personas con o sin discapacidad. Se detalla lo siguiente:

“(Con las redes sociales) conseguí incluso mi primera novia /.../ Era virtual y pasó después a lo real /.../ (Ella) era normal, sin (discapacidad) /.../ Ella vio mi foto y me percibió guapo. Tenía miedo. Nunca había conocido a nadie antes, así que tenía miedo. Entonces dije: “Veamos qué pasa”. Vivía en un edificio en el centro de la ciudad /.../ Le di la dirección y ella vino a mi edificio. Allí, hablamos, y luego (comenzó) el noviazgo /.../ Fue a través de la primera red social que usé: el Orkut (que la conocí)” (P2, 35 años, adulto con parálisis cerebral cuadriplejia espástica).

“Una de las buenas experiencias que he tenido en las redes sociales es que conocí a mi actual novio. Llevo dos años con él. Nos conocimos en un grupo (de Facebook) relacionado a la discapacidad física /.../ Cuando te unes a un grupo, automáticamente te muestra todos los miembros que ya participan en él. Entonces, lo añadí ((risas)). Después de unos minutos, él estaba en línea en Face (Facebook), y fui a hablar con él. Ahí tuvimos nuestra primera conversación, que comenzó a las 9 de la noche y terminó a las 5 de la mañana. Desde entonces, no hemos dejado de conversar. Hasta que llegó el Carnaval y quiso conocerme personalmente. No lo creía /.../ Y realmente vino, se

5. <https://www.whatsapp.com/>.

6. <http://www.orkut.com/index.html>.

quedó aquí en un hotel y conoció a toda mi familia. Recuerdo que antes de irse me preguntó si quería salir con él. Así que le dije que le daría la respuesta sólo cuando se fuera ((risas)). Cuando vino a pasar los cuatro días de Carnaval ((risas)), nos fuimos, fuimos al centro comercial. Le mostré todo lo que mi ciudad ofrece. Luego nos quedamos en el restaurante. Cuando se fue, me preguntó otra vez si íbamos a seguir juntos o si sólo seríamos amigos. Pensé, pero no dije: “No tengo nada que perder, veré qué pasa” ((risas)) /.../ Vamos a cumplir dos años ahora en enero y el año que viene tenemos intención de casarnos /.../” (P10, 33 años, adulta con parálisis cerebral diplegia espástica).

3.2 Bienestar emocional

Aparte de la categoría descrita previamente, se muestra que la utilización de Internet proporcionó a este grupo de adultos con parálisis cerebral un bienestar emocional que tuvo un efecto positivo para su autoestima. Como ejemplo, se señala lo siguiente:

“/.../ Yo tengo parientes en X (ciudad de Brasil) y en otros lugares /.../ Entonces, yo uso las redes sociales para reanudar la comunicación, en lugar de sólo llamar, lo cual es costoso /.../ Eso facilita en este caso /.../ Nos mantenemos conectados con el mundo. Puedes conocer al pariente que está lejos, puedes conversar. Son muchos (aspectos) positivos /.../ (En el trabajo) la experiencia fue demasiado buena, porque allí me desarrollé aún más. Allí me hice amigo de colegas con discapacidad, y también de aquellos que no tienen ningún tipo de discapacidad. Conversaba. Ellos me ayudaban en todo. Hasta hoy tengo contacto con ellos en Face (Facebook), Whats (WhatsApp), Instagram⁷. Tenemos un grupo en Whats (WhatsApp). Cuando vamos a realizar una confraternización, hacemos un grupo. El grupo de hombres se llama el “Grupo X” ((risas)). Luego cambiaron otro nombre: “El grupo de las Y”. Ellos siempre se ponen en contacto conmigo /.../ (La red social ha ampliado mis contactos), porque solía hablar sólo con la gente de mi casa, pero luego Facebook trajo más posibilidades” (P6, 31 años, adulto con parálisis cerebral diplegia espástica).

Dicha estabilidad emocional para estas personas con discapacidad física sería reforzada por el uso de Internet, ya sea para afrontar momentos de depresión o etapas de desánimo. Se explica lo siguiente:

“/.../ Antes, cuando era más joven tenía un blog /.../ Era un blog donde publicaba mensajes de optimismo /.../ Eran frases de autoayuda. Luego, terminé creando un blog donde podía publicar cosas para que otras personas las vieran /.../ Eran frases que me gustaban /.../ Era un blog con frases de autoayuda dirigido a personas con discapacidad /.../ Cuando tenía 19 años sufría de depresión. Después, conocí este grupo de chat (de UOL⁸). Cuando entré en la sala de chat, conocí a un tipo que estaba en la TV /.../ Incluso antes del chat no salía con gente. No frecuentaba ninguna asociación. No hacía nada de eso. Sólo iba a la clínica (para) hacer fisioterapia, y allí vi a personas con discapacidad, pero no tuve mucho contacto con ellos /.../ Todo el contacto que tuve fue en la red social /.../ Creo que cuando haces amigos pasas un poco de tu experiencia de vida a otra persona. Si sabes absorber los puntos positivos, puedes ver la vida de una manera diferente. Incluso si es una experiencia mínima, si puedes absorberla puedes ayudar a otras personas /.../” (P10, 33 años, adulta con parálisis cerebral diplegia espástica).

7. <https://www.instagram.com/>

8. <https://batepapo.uol.com.br/>

3.3 Visibilidad social

Otro aspecto de importancia con el uso de Internet para las personas con parálisis cerebral entrevistadas es la posibilidad de visibilizar su condición a través de este medio. Como ejemplo, se afirma lo siguiente:

“Hice un video en mi sitio web (en Facebook) y cualquiera que quiera verlo puede unirse a mi clase /.../ Así es como surgió la idea. Desde los 20 años doy conferencias. Desde el segundo, tercer año de graduación. Tengo una buena facilidad con la oratoria /.../ Entonces la idea que surgió este año (2017) fue mía. Lo hago de manera trivial /.../ Así que, algunas veces, señalo algunas cosas, doy charlas motivacionales, política /.../ Algo no tan teórico /.../ Hay personas que dicen: “Estoy disfrutando de tus artes” /.../ Hay un colega mío (con una discapacidad) que, mientras veía uno de mis videos, se sintió motivado a dejar de lado la tristeza y seguir adelante /.../” (P1, 28 años, adulto con parálisis cerebral discínética).

“/.../ Tuve una colega que también usa silla de ruedas /.../ Tiene un canal en Youtube⁹. Su canal es Y /.../ No habla bien porque tiene parálisis cerebral /.../ Es famosa ((risas)), debe tener 18 años /.../ Es ella la que publica (los videos) /.../ Somos amigas /.../ Es amistad de verdad (en la red social) /.../” (P9, 34 años, adulta con parálisis cerebral cuatriplejia espástica).

De este modo, se propone que el uso de Internet para las personas con parálisis cerebral puede favorecer a combatir los prejuicios o tabúes sobre su condición. Se enuncia lo siguiente:

“(Internet) ayudó mucho. Descubrí un conocimiento que no tenía sobre la computadora. Me ayudó a crear mi (canal) de Youtube, a poner mi cara, mis videos. La mayoría de las personas saben que uso silla de ruedas /.../ Tengo una página en Face (Facebook), donde publico videos, que es lo mismo que el canal (de Youtube) /.../ Así, la gente ve que una persona con discapacidad hace todo: enamora, besa. Hace todo lo que quiere, incluso cosas que no debería. La gente piensa que una persona con discapacidad no hace nada, no tiene relaciones sexuales, (que) es un tonto /.../” (P2, 35 años, adulto con parálisis cerebral cuatriplejia espástica).

“Veo que se quebró un poco el tabú de la discapacidad (en las redes sociales). Tienes grupos en Facebook que se llaman “personas con discapacidad”. Conocí a X (un amigo que usa silla de ruedas) a través de las redes sociales. Creo que los grupos de Facebook y el *hashtag* (etiqueta) terminaron reuniendo a personas con discapacidad, con intereses similares /.../ Los amigos con discapacidad que yo tuve los conocía en la escuela o haciendo algún tratamiento. Creo que las redes sociales te permiten conocer no sólo a personas con discapacidad, sino también a personas con intereses en determinados temas sobre discapacidad /.../ En realidad, mi blog comenzó porque cuando busqué en Google¹⁰ a personas con discapacidad, el tema no era tratado de una manera /.../ feliz. Y esa es la propuesta de mi blog, tanto que el símbolo es muy colorido. El blog fue (para) tratar los problemas de accesibilidad e inclusión de una manera alegre. En el caso de Youtube, estoy recientemente desarrollando un proyecto en mi canal. Estoy desarrollando un proyecto de actividad física /.../ Es un debate en línea sobre la actividad física adaptada para las personas con discapacidad” (P11, 27 años, adulta con parálisis cerebral hemiplejia espástica).

9. <https://www.youtube.com/>.

10. <https://www.google.com/>.

3.4 Participación política

Internet para el grupo de discapacidad física entrevistado sería una herramienta que provee un modo eficiente para compartir información, pero, sobre todo, un medio eficaz para movilizar sus propias elecciones o toma de decisiones y viabilizar, en consecuencia, su autonomía y vida independiente. Como ejemplo, se subraya lo siguiente:

“/.../ Cuando llega el carro (de Uber¹¹), los conductores me dicen: “Pide otro (Uber), porque la silla de ruedas no cabe en el carro”. Por la aplicación, tienes la posibilidad de quejarte con la empresa. Entonces, escribo que el conductor no quería llevarme y que canceló el servicio porque no quería llevar la silla de ruedas. Cada vez que esto sucede me quejo en el aplicativo. La misma empresa me devuelve el valor y gano un servicio adicional /.../” (P10, 33 años, adulta con parálisis cerebral diplejia espástica).

Particularmente, el uso de Internet se desempeñaría como un espacio para hacer respetar sus derechos legales que son, en ocasiones, vulnerados. Es decir, Internet les permite una acción política y empoderamiento para realizar denuncias públicas que, en otros momentos, circunstancias u oportunidades de sus vidas, les hubiese sido difíciles de mostrar o llevar a cabo. Se muestra lo siguiente:

“/.../ Por ejemplo, tuve un caso reciente. Eso me llamó mucho la atención. Tengo una demanda contra X (aerolínea), porque tengo un descuento por tener una discapacidad, pero no me lo dieron, no reconocieron mi discapacidad. Entonces, ¿qué pasó? Recibí la respuesta oficial de la compañía, escribí un texto y lo publiqué en mi línea de tiempo (de Facebook). Tenía más de 330 “me gusta” y sesenta y algo compartimientos. Vi a la Asociación X (Asociación de Derechos Humanos) compartiendo mi publicación. Algunas madres comentaron que lo mismo había sucedido con sus hijas con discapacidad. Gente de la asociación que nunca conocí. Pero tú generas esa cadena, incluso debido a los propios algoritmos de Facebook /.../ Recibí un correo electrónico de una madre en la ciudad X (ciudad de otro estado), preguntando si conocía a algún abogado que trabajara allí, ¿entiendes? /.../ Es bastante genial /.../ Veo la red social como un espacio para el debate” (P1, 28 años, adulto con parálisis cerebral discínética).

“Existe una aplicación llamada *Guía de rodas*¹² (Guía de ruedas). En ella, pones si un restaurante, bar, hotel tiene accesibilidad. Es una aplicación gratuita /.../ Es sólo de Brasil /.../ Ya he publicado algunas cosas en ella. Por ejemplo, si voy a un bar que sólo tiene una escalera y no puedo subir las escaleras, no puedo ir allá. Si no hay un baño accesible, si los empleados ayudan a cortar la comida o no ayudan” (P11, 27 años, adulta con parálisis cerebral hemiplejia espástica).

3.5 Barreras actitudinales

Específicamente, uno de los entrevistados con parálisis cerebral reportó una de las tendencias actuales de *bullying* por Internet: el *cyberbullying*. Como ejemplo, se expone lo siguiente:

“/.../ La dificultad (que tengo) es la dicción. Mi voz, mi forma de hablar (en mis videos de Youtube), lo encuentro prejuicioso. Por ejemplo, la persona no lo hace, pero critica a quien lo hace. Creo que es un poco complicado. Para que la persona lo critique ella tiene que hacerlo mejor que yo. Eso no sucede, prefieren destruirte, en vez de decir: “Hazlo así, habla con más calma” /.../ (En los comentarios) dicen: “Tu vida es mala, tu vida es una m /.../, eres un mongol”.

11. <https://www.uber.com/>.

12. <https://guiaderodas.com/>.

Ese tipo de *bullying* /.../ Yo digo que no estoy haciendo un canal de personas con silla de ruedas. Si hubiera hecho ese tipo de canal, hablaría, no me avergüenzo /.../ Quien quiere lo ve. Si nadie quiere, paciencia, nadie es perfecto /.../ Entonces (dicen): “Él es una persona con silla de ruedas” y se compadecen. Siguen preguntando y haciendo *bullying* /.../” (P2, 35 años, adulto con parálisis cerebral cuadriplejía espástica).

Por otra parte, una de las entrevistadas con parálisis cerebral puntualizó sobre el acoso de personas sin discapacidad que buscan intimidad o relaciones sexuales a través de las redes sociales. Se manifiesta lo siguiente:

“/.../ Son hombres o mujeres sin limitaciones físicas, que dicen sentirse atraídos por personas con discapacidad física. Pero es una atracción sexual. En este caso, la limitación de una persona con discapacidad atrae a estas personas /.../ En la sala de chat de UOL que indiqué, hay muchas personas así /.../ Son personas sin limitación física que se sienten atraídas por las personas con discapacidad /.../ (En Facebook) también hay /.../ Es que, de hecho, van donde están las personas con discapacidad, que son su foco /.../” (P10, 33 años, adulta con parálisis cerebral diplejía espástica).

A dichas barreras actitudinales, se suma la creencia sobre aquello que puede hacer o no la persona con parálisis cerebral a través de Internet. Como ejemplo, se demuestra lo siguiente:

“Hay personas que piensan que no escribo en Facebook. Creen que es mi madre y me dicen: “¿Quién escribe por ti?” Digo: “yo” ((risas)), y ellos preguntan: “¿Dónde está tu mamá?”. Yo respondo: “Está trabajando” /.../ Yo misma he creado mi Facebook, mi contraseña /.../ Personas como amigos, parientes e incluso el profesor de X (institución de educación especial y/o rehabilitación) piensan que no escribo ((risas)). Escribo palabra por palabra, sólo que me lleva un tiempo, porque escribo con una sola mano /.../ Como no puedo escribir allá (institución de educación especial y/o rehabilitación) la gente piensa que no escribo (en la tablet) /.../” (P9, 34 años, adulta con parálisis cerebral cuadriplejía espástica).

“/.../ Diría que la mayoría de las personas piensan que tengo algún tipo de discapacidad intelectual. He pasado la mayor parte de mi vida luchando contra ello. Cuando la persona me conoce, la idea de que tengo una discapacidad intelectual termina /.../ Cuando necesitaba hablar con alguien que no me conocía, normalmente pensaba que tenía algún problema mental. Ahora, cuando estoy con amigos y parientes, todos piensan que soy normal. Hablaban y se quedaban conmigo normalmente /.../ Así que, de hecho, esto siempre sucede, en cualquier lugar, ya sea en la escuela, en el cine, en el mercado, en la universidad, en las redes sociales /.../ Queriendo o no, la discapacidad visual y auditiva termina siendo más común que la parálisis cerebral. La persona con parálisis cerebral termina atrayendo mucho más la atención /.../” (P12, 35 años, adulto con parálisis cerebral hemiplejía espástica).

4. Discusión

Respecto al primer eje temático de “relaciones interpersonales” se sugiere que, cotidianamente, los adultos con parálisis cerebral enfrentaron limitaciones para su inclusión social de modo presencial debido al estigma de su misma condición física y probable aislamiento (Suriá, 2012, 2017; Villalobos *et al.*, 2016). Sin embargo, Internet a este tipo de personas les facilita un medio de comunicación relevante para mantener contacto

con sus pares y expandir sus relaciones sociales e interacciones con conocidos y desconocidos, lo cual fomentaría su participación e inclusión social (Caron y Light, 2015; Newman *et al.*, 2017; Rasid y Nonis, 2015).

Las personas con esta condición de discapacidad usualmente son excluidas o rechazadas para establecer una vida amorosa y/o sexual en virtud de ciertos estereotipos negativos impuestos por la sociedad (Huskin *et al.*, 2017; Wiegerink *et al.*, 2006). Esta óptica se entrecruza con una desinformación que denota una discriminación para este grupo de personas, el cual no cree que pueda ejercer dichos derechos. Además, pone al descubierto una ausencia de programas de educación sexual que no motivan necesariamente esta apertura y disfrute de su libertad sexual de manera plena y saludable (Ponsa *et al.*, 2018).

Con relación al segundo eje temático de “bienestar emocional” es relevante mencionar que las investigaciones para adultos con discapacidad física, entre ellas, con parálisis cerebral midan o verifiquen dentro de sus indicadores las ventajas o desventajas del uso de Internet u otras tecnologías; y que lo relacionen con su calidad de vida (Alves-Nogueira *et al.*, 2020; Maestro-González *et al.*, 2018; Mendes *et al.*, 2018).

Es importante destacar que la literatura científica indica que el grupo de adultos con parálisis cerebral tiene un potencial riesgo de desarrollar índices de ansiedad y depresión. No obstante, sus causas necesitan mayores estudios sociales, que permitan a futuro considerar si Internet implica o no un rol beneficioso para evitar dichas emociones y sentimientos (Smith *et al.*, 2019).

Respecto al tercer eje temático de “visibilidad social” se puede destacar que Internet para las personas con parálisis cerebral se convierte en un “espacio liberador” para la muestra y/o expresión de su discapacidad física (Suriá, 2012). Es decir, es un recurso que fortalecería su presencia mediática para ser conocidos en base a sus proyectos personales, que utilizan mensajes textuales y/o audiovisuales. Todo ello es difundido en los entornos virtuales, que son complementarios a los medios de comunicación tradicionales como la televisión y la radio (Ferreira *et al.*, 2012; Shah *et al.*, 2020).

Históricamente, la discapacidad se ha presentado, dentro y fuera de los medios de comunicación, a adjetivaciones que son encasilladas o enmarcadas a sus características cognitivas, físicas y/o sensoriales; y no en sus potencialidades (Worrell, 2018). Este tipo de cualidades están dadas por cuestiones culturales, por falta de una política pública y social clara sobre educación inclusiva y el respeto a la diversidad, así como por el énfasis de un modelo médico-rehabilitador que prioriza el foco en las necesidades funcionales y físicas de las personas (Jiménez, 2017; Sentenac *et al.*, 2013; Solís y Real, 2019).

Para ello, se deben promover propuestas de sensibilización, diálogo e interacción de las personas con o sin discapacidad, entre ellas, con parálisis cerebral, en diferentes contextos presenciales y virtuales. En otros términos, que se problematice la concientización de una igualdad y equidad para todas y todos independientemente de su discapacidad (García *et al.*, 2011; Leutar y Raič, 2008; Tonugble *et al.*, 2021).

Con relación al cuarto eje temático de “participación política” las personas con parálisis cerebral enfrentan no sólo obstáculos en los entornos por los cuales transitan debido a la falta de accesibilidad física, sino también con determinados productos y/o servicios que no están adaptados a sus particularidades (Bracciali *et al.*, 2016; Schur y Adya, 2013). De esta forma, se debe procurar seguir los modelos o criterios de diseño universal para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad (Chamorro y Silvero, 2014; Ferreira *et al.*, 2012; González-Alonso y García-Alonso, 2014; Johansson *et al.*, 2021; Newman *et al.*, 2017). En este punto, Internet se convierte en un instrumento político para manifestar sus quejas y velar así por el respeto de sus derechos.

Finalmente, respecto al quinto eje temático de “barreras actitudinales” se evidencia la exclusión que se puede dar en Internet para este grupo de personas. Por ejemplo, las personas con discapacidad física, por determinados rasgos de su cuerpo o formas de actuar, son consideradas injustamente como “no normales o no comunes”, convirtiéndose en un motivo o señal de discriminación para aquellas o aquellos que no cuentan con dicha condición (Inahara, 2009; Tonugble *et al.*, 2021). Asimismo, se puede encontrar algún tipo de acoso virtual. Por consiguiente, se sugiere una discriminación no sólo por pertenecer o ser de determinado género, sino que también su discapacidad conllevaría otras vulnerabilidades (Mueller-Johnson *et al.*, 2014).

Complementariamente, se señalaron las percepciones de personas sin discapacidad sobre lo que podría hacer o no con Internet la persona con parálisis cerebral. Esto reafirma los prejuicios vigentes sobre la discapacidad física que no valoriza sus habilidades y competencias y/o que las personas sin discapacidad las desconoce o que creen que no son capaces de realizarlas (González-Alonso y Matía, 2018).

5. Conclusiones y recomendaciones

Los estudios sobre adultos con parálisis cerebral y el uso de Internet presentan ausencias en la literatura internacional que merecen atención de la comunidad científica de las diversas áreas del conocimiento. La socialización para este tipo de personas está tomando otras formas o estilos que no son únicamente “cara a cara” o de modo presencial, sino que surgen y evolucionan a través de Internet. Su utilidad sobrepasa el espacio físico y las fronteras geográficas, adoptando nuevos sentidos y significados para la vida de las personas con discapacidad física. Es oportuno indicar que Internet sería una herramienta para reforzar y generar vínculos sociales, así como relaciones de enamoramiento e intimidad complementarias a otros contextos.

Asimismo, se sugiere que Internet significa un recurso esencial que puede ser aliado para la mejora de la salud mental y bienestar psicológico de adultos con parálisis cerebral. Este aspecto sería un potencial indicador en el cual futuras investigaciones puedan incluir en sus instrumentos de medición esta herramienta tecnológica como medio de desarrollo para su calidad de vida.

Por lo señalado, Internet permite posibilidades de visibilidad social, inclusión y participación política a este grupo poblacional. Es valioso resaltar el uso de las redes sociales por los adultos con parálisis cerebral para manifestar alguna denuncia pública o crítica a situaciones que transgreden sus derechos como personas con discapacidad. Esto invitaría a nuevos estudios sobre la autorepresentación y representación de las personas con esta condición en las redes sociales. Y, en otros casos, puede revelar tipos de *bullying* y posibles daños o perjuicios que puedan violentar, denigrar o difamar a estas personas en el mundo digital.

Se recomienda indagar diversas maneras de socialización presencial y/o virtual que puedan vincularse con ambientes o lugares como el educativo, laboral, recreativo y/o de terapia y rehabilitación. Además, se sugiere ampliar este estudio con otras muestras significativas para recabar otras experiencias de vida que muestren las realidades de otros países. Todo ello permitiría fortalecer e incrementar los estudios cualitativos y cuantitativos sobre discapacidad y su relación con el uso de Internet.

Referencias bibliográficas

- Alves-Nogueira, A. *et al.* (2020). A systematic review on quality of life assessment in adults with cerebral palsy: Challenging issues and a call for research. *Research in Developmental Disabilities*, 96, pp. 1-20. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103514>.
- Bracciali, L. *et al.* (2016). Acesso ao computador por crianças e jovens com paralisia cerebral. *Educação, Formação & Tecnologias*, 9(1), pp. 72-84.
- Cabral, U. (26 de agosto de 2021). *Um em cada quatro idosos tinha algum tipo de deficiência em 2019*. IBGE. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/31447-um-em-cada-quatro-idosos-tinha-algum-tipo-de-deficiencia-em-2019>.
- Caron, J. y Light, J. (2015). Social media has opened a world of 'Open communication': Experiences of adults with cerebral palsy who use augmentative and alternative communication and social media. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(1), pp. 1-16. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1052887>.
- Chamorro, M. y Silvero, J. (2014). Enfoque de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: las tecnologías de la información y comunicación como elemento de inclusión social. *Rev. Int. Investig. Cienc. Soc.*, 10(2), pp. 239-262. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4934380>.
- Escudero, C. y Cortez, L. (Coords.) (2018). *Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica*. Universidad Técnica de Machala.
- Ferreira, A. *et al.* (2012). Accessibility for people with cerebral palsy: The use of blogs as an agent of social inclusion. *Procedia Computer Science*, 14, pp. 245-253. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2012.10.028>.
- García, T. *et al.* (2011). The use of computers and augmentative and alternative communication devices by children and young with cerebral palsy. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 23(3), pp. 135-149. <https://doi.org/10.1080/10400435.2011.588988>.
- González-Alonso, M. y García-Alonso, M. (2014). La accesibilidad como la necesidad más percibida por las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), pp. 311-318.
- González-Alonso, M. y Matía, A. (2018). Características de los usuarios de la Asociación de Parálisis Cerebral. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 44(8), pp. 557-561. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.07.003>.
- Grusec, J. y Hastings, P. (Eds.) (2015). *Handbook of Socialization. Theory and Research*. The Guilford Press.
- Heidrich, R. *et al.* (2014). Neuro-Navegática: software desenvolvido para interação com brain-computer interface para auxiliar o processo de inclusão escolar de pessoas com paralisia cerebral. *Educação Temática Digital*, 16(2), pp. 287-306.
- Heidrich, R. y Bassani, P. (2012). Inclusive design-assistive technology for people with cerebral palsy. *Work*, 41, pp. 4762-4766. <https://doi.org/10.3233/WOR-2012-0028-4762>.
- Huete, A. (2019). *Autonomía e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de protección social*. Banco Interamericano de Desarrollo.

- Huskin, P. *et al.* (2017). Attitudes of undergraduate students toward persons with disabilities: Exploring effects of contact experience on social distance across ten disability types. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 62(1), pp. 53-63. <https://doi.org/10.1177/0034355217727600>.
- Iacono, V. *et al.* (2016). Skype as a tool for qualitative research interviews. *Sociological Research Online*, 21(2), pp. 103-117. <https://doi.org/10.5153/sro.3952>.
- Inahara, M. (2009). This body which is not one: The body, femininity and disability. *Body & Society*, 15(1), pp. 47-62. <https://doi.org/10.1177/1357034X08100146>.
- Janghorban, R. *et al.* (2014). Skype interviewing: The new generation of online synchronous interview in qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1), pp. 1-4. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.24152>.
- Jiménez, A. (2017). Efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), pp. 171-184.
- Johansson, S. *et al.* (2021). Disability digital divide: the use of the Internet, smartphones, computers and tablets among people with disabilities in Sweden. *Universal Access in the Information Society*, 20, pp. 105-120. <https://doi.org/10.1007/s10209-020-00714-x>.
- Kallio, H. *et al.* (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), pp. 2949-3217. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>.
- Leutar, Z. y Raič, N. (2008). The influence of some socio-demographic characteristics of young people on their attitudes towards people with physical disabilities. *SEER: Journal for Labour and Social Affairs in Eastern Europe*, 11(4), pp. 517-538. <https://doi.org/10.5771/1435-2869-2008-4-517>.
- Maestro-González, A. *et al.* (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE*, 13(2), pp. 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960>.
- Marcuschi, L. (2004). *Da fala para a escrita: atividades de retextualização*. Cortez Editora.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), pp. 613-619. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>.
- Mendes, A. *et al.* (2018). Qualidade de vida em pacientes adultos com paralisia cerebral. *Acta Fisiátrica*, 25(2), pp. 49-53. <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v25i2a162559>.
- Mueller-Johnson, K. *et al.* (2014). Sexual victimization of youth with a physical disability: an examination of prevalence rates, and risk and protective factors. *Journal of Interpersonal Violence*, 29(17), pp. 3180-3206. <https://doi.org/10.1177/0886260514534529>.
- Newman, L. *et al.* (2017). Applying a critical approach to investigate barriers to digital inclusion and online social networking among young people with disabilities. *Information Systems Journal*, 27(5), pp. 559-588. <https://doi.org/10.1111/isj.12106>.
- Oskoui, M. *et al.* (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), pp. 509-519. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>.
- Panteliadis, C. (Ed.) (2018). *Cerebral palsy. A Multidisciplinary Approach*. Springer Nature.
- Peixoto, M. *et al.* (2020). Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa*, 27(4), pp. 405-412. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/20012527042020>.

- Ponsa, M. *et al.* (2018). Salud sexual de las personas con discapacidad física: educación sexual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), pp. 41-51. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v3.1210>.
- Rasid, N. y Nonis, K. (2015). Exploring communication technology behaviour of adolescents with cerebral palsy in Singapore. *International Journal of Special Education*, 30(3), pp. 17-38.
- Ritchie, J. *et al.* (Eds.) (2014). *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. Sage Publications Ltd.
- Rodrigo, C. y Tabuenca, B. (2020). Ecologías de aprendizaje en estudiantes online con discapacidades. *Comunicar*, 62, pp. 53-65. <https://doi.org/10.3916/C62-2020-05>.
- Romeu, V. (2019). Sociabilidad y sensibilidad en Simmel. Reflexiones desde la fenomenología de la comunicación. *Estudios Sociológicos*, 37(110), pp. 369-396. <https://doi.org/10.24201/es.2019v37n110.1693>.
- Santos, T. *et al.* (2020). Eu esqueço que sou deficiente: interações e sociabilidade de adolescentes com deficiência física que praticam esportes. *Cad. Saúde Pública*, 36(2), pp. 1-12. <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00014219>.
- Schur, L. y Adya, M. (2013). Sidelined or mainstreamed? Political participation and attitudes of people with disabilities in the United States. *Social Science Quarterly*, 94(3), pp. 811-839. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6237.2012.00885.x>.
- Sentenac, M. *et al.* (2013). Determinants of inclusive education of 8-12 year-old children with cerebral palsy in 9 European regions. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), pp. 588-595. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.09.019>.
- Shah, S. *et al.* (2020). Using Facebook to tell stories of premature ageing and sexual and reproductive healthcare across the life course for women with cerebral palsy in the UK and USA. *BMJ Open*, 10(2), pp. 1-7. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032172>.
- Simkin, H. y Becerra, G. (2013). El proceso de socialización. Apuntes para su exploración en el campo psicosocial. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 24(47), pp. 119-142.
- Smith, K. *et al.* (2019). Risk of depression and anxiety in adults with cerebral palsy. *JAMA Neurology*, 76(3), pp. 294-300. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.4147>.
- Solís, P. y Real, S. (2019). Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), pp. 103-122.
- Suriá, R. (2012). Redes sociales online y su utilización para mejorar las habilidades sociales en jóvenes con discapacidad. *Escritos de Psicología*, 5(3), pp. 16-23. <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2012.1809>.
- Suriá, R. (2017). Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Escritos de Psicología*, 10(1), pp. 31-40. <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2017.21403>.
- Tonugble, C. *et al.* (2021). Experiences of adults living with cerebral palsy in Accra Ghana. *Journal of Preventive and Rehabilitative Medicine*, 3(1), pp. 60-72. <https://doi.org/10.21617/jprm2021.321>.
- Villalobos, J. *et al.* (2016). Terapia de lenguaje oral y comunicación aumentativa y alternativa en pacientes con parálisis cerebral espástica. *Rev. Mex. AMCAOF*, 5(2), pp. 47-52.

Wiegerink, D. *et al.* (2006). Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: A review. *Clinical Rehabilitation*, 20(12), pp. 1023-1031. <https://doi.org/10.1177/0269215506071275>.

Worrell, T. (2018). *Disability in the Media: Examining stigma and identity*. Lexington Book.

Contribuciones del feminismo posestructuralista al activismo de las personas con discapacidad en el contexto chileno

Contributions of poststructuralist feminism to the activism of people with disabilities in the Chilean context

Resumen

Este artículo tiene el objetivo de analizar la influencia del feminismo posestructuralista en los movimientos de las personas con discapacidad. A través de una metodología hermenéutica interpretativa se analiza cómo las ideas de feministas posestructuralistas que comienzan en la década de los 90' se relacionaron fuertemente con los activismos de la discapacidad desde los 2000 en adelante. Los resultados del análisis revelan que en especial las ideas de Judith Butler, Donna Haraway y P. Beatriz Preciado han influenciado la emergencia y desarrollo de movimientos sociales de la discapacidad bajo conceptos como el conocimiento situado, la resistencia, la somatopolítica, la deconstrucción del género, el orgullo gay, la experimentación del cuerpo, entre otros. Se concluye que existe una relación estrecha entre epistemología feminista posestructuralista y activismo de la discapacidad, constituyendo este último un espacio donde la epistemología se encarna y a la vez, la tensiona y renueva a través la vivencia política.

Palabras clave

Feminismo posestructuralista, disability studies, activismo de la discapacidad, discapacidad, crip.

Abstract

This article aims to analyze the influence of poststructuralist feminism on the movements of people with disabilities. Through an interpretive hermeneutical methodology, it is analyzed how the ideas of poststructuralist feminists that began in the 1990s were strongly related to disability activism from the 2000s onwards. The results of the analysis reveal that especially the ideas of Judith Butler, Donna Haraway and P. Beatriz Preciado have influenced the emergence and development of social movements of disability under concepts such as situated knowledge, resistance, somatopolitics, the deconstruction of gender, gay pride, body experimentation, among others. It is concluded that there is a close relationship between poststructuralist feminist epistemology and disability activism, the latter constituting a space where epistemology is incarnated and, at the same time, stresses and renews it through political experience.

Keywords

Poststructuralist feminism, disability studies, disability activism, disability, crip.

Michelle Lapierre Acevedo

<lapierre.michelle@gmail.com>

Universidad Católica de Temuco.
Chile



Para citar:

Lapierre, M. (2021). Contribuciones del feminismo posestructuralista al activismo de las personas con discapacidad en el contexto chileno. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 81-101.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.05>>

Fecha de recepción: 24-04-2021

Fecha de aceptación: 29-11-2021



1. Introducción¹

Los movimientos de personas con discapacidad son diversos, y sus prácticas son el resultado de epistemologías propias que emergen desde la experiencia y que pueden ser influenciadas por otros movimientos sociales. Estas prácticas pueden enmarcarse en formas asistencialistas de comprender la inclusión, en formas biomédicas centradas en la rehabilitación, o pueden desarrollarse bajo premisas críticas, que cuestionan el abordaje institucional de la discapacidad y profundizan en el análisis del propio concepto.

Los estudios críticos de la discapacidad emergen influenciados por la experiencia de los denominados *disability studies*. Estos definen la discapacidad como un fenómeno fundamentalmente social, cultural, político, histórico y relacional, y consideran que “identificar a una persona como alguien con discapacidad es un acto ideológico” [traducción propia] (Pfeiffer, 2002, p. 3). La emergencia de este campo ha permitido la investigación y el desarrollo académico de perspectivas diversas de la discapacidad, aunque inicialmente se ha desarrollado en el mundo anglosajón y más tardíamente (aunque de manera rápida y profusa) en Latinoamérica. Así, los estudios en discapacidad se han cruzado con influencias de epistemologías, teorías y paradigmas críticos provenientes de distintos campos de estudio. Los feminismos han sido uno de ellos (Garland-Thomson, 2017), aunque desde diversos tipos y enfoques (Kafer, 2013). Una de las mayores y primeras influencias del feminismo en la discapacidad se ha dado gracias al concepto de interseccionalidad. Este enfoque apareció como concepto a finales de los 80', propuesto por Crenshaw, pero ya venía evidenciándose de forma práctica en el feminismo negro y chicano desde los años 70 (Cubillos, 2015). Esta teoría es una denuncia al feminismo hegemónico o blanco, el cual plantea solo un sujeto del feminismo con identidad común y subordinada a una misma opresión. La teoría de la interseccionalidad permitió integrar la variable género para comprender mejor a las mujeres con discapacidad, no solo como personas, sino como mujeres con características y realidades asociadas a la vivencia de la discapacidad, visibilizando al patriarcado como un elemento crucial para poder entender esa experiencia. Inicialmente, entonces, esta teoría aportó a los estudios sobre mujeres con discapacidad, y con ello sentó las primeras bases para los vínculos que han existido entre feminismo y los estudios sobre discapacidad como campo de investigación.

Posterior a ello, otras corrientes dentro del feminismo han influenciado también a la discapacidad, entre ellas, el feminismo posestructuralista. Este tipo de feminismo se consolida a partir de la tercera ola feminista, que se caracterizó por cuestionarse sobre quién era el sujeto político del feminismo y reconocer al cuerpo femenino como una producción cultural e histórica. Con estos planteamientos, el posestructuralismo, tanto europeo como estadounidense, logró afianzar una relación para desarrollar la idea de este nuevo feminismo (Zambrini, 2014). De ahí en adelante, quedaría un largo camino que recorrer para iniciar un vínculo con las discapacidades que se fortalece en la actualidad. Una de las temáticas más relevantes para el posestructuralismo es el concepto de cuerpo, y sus planteamientos permitieron contribuir al feminismo en general y al feminismo posestructuralista en particular, para avanzar en profundidad en el análisis de este concepto. A partir de ello, creemos que la discapacidad ha encontrado un terreno fértil de la mano de las ideas del feminismo posestructuralista, sobre el cual hacer dialogar sus ideas y experiencias.

De acuerdo a esto, este artículo se levanta sobre el planteamiento de las siguientes interrogantes preliminares ¿Por qué y cómo el feminismo posestructuralista ha influenciado a los estudios sobre discapacidad

1. Agradecimientos: este trabajo ha contado con el apoyo de ANID-PFCHA/Doctorado Nacional/2019-21191201.

y al movimiento de personas con discapacidad? ¿Cómo ha ocurrido y está ocurriendo esto? ¿Qué otros conceptos e ideas provenientes del feminismo posestructuralista le han sido útiles al estudio de la discapacidad? ¿Cómo estos enfoques teóricos y epistémicos han logrado permearse las prácticas de los colectivos de personas con discapacidad? ¿Cómo y cuáles son estas prácticas? ¿Es posible concluir que esta influencia ha contribuido a crear movimientos de personas con discapacidad emancipados?

Este estudio recogerá experiencias activistas de personas con discapacidad en Chile que, debido a su enfoque crítico y feminista, se presumen influenciadas por el feminismo posestructuralista. Se presentarán estas experiencias analizadas e interpretadas desde este enfoque teórico-filosófico, recorriendo conceptos como la teoría *crip*, la teoría *queer*, los derechos sexuales y experiencia encarnada que pueden desprenderse de las producciones escritas y visuales que han realizado estos movimientos. Hacia las conclusiones, se tensionarán algunos de los resultados con perspectivas que complejizan y enriquecen el diálogo en torno a los potenciales del feminismo posestructuralista en la discapacidad.

2. Planteamientos teóricos

2.1. Disability studies

Tal como lo definen sus creadores, este término no solo hace referencia a un campo de estudio académico sino también a un área de actividad política (Davis, 2017). El término hace referencia a “un modelo sociopolítico-cultural de la discapacidad encarnada” (Linton, 1998, p. 526). Este campo de estudios localizó a la discapacidad fuera del ámbito de las ciencias de la salud y lo posicionó en un campo interdisciplinario, fuertemente marcado por las ciencias sociales, cuestionando la medicalización y patologización de la discapacidad. Además, trasladó la discapacidad desde un problema individual hacia un fenómeno colectivo y puso énfasis en la importancia de que las voces de las propias personas con discapacidad tuvieran espacio para la agencia. Y, entre otros aspectos, hizo visible la necesidad y posibilidad de una epistemología de la discapacidad y la inclusión (Linton, 1998).

Así, este campo “sirve no solo para una reconstrucción interpretativa del fenómeno de la discapacidad, sino que también provee de algunas de las líneas operativas a desarrollar para una actuación directa en la ayuda a las personas en situación de discapacidad” (Ferreira, 2008, p. 149). Para el análisis de la discapacidad, los *disability studies* se basan de forma importante en el posestructuralismo, y en particular en las teorías de Foucault (Davis, 2017; Barton, 2008; Balza, 2011).

Posterior al avance de los *disability studies*, aparecieron diversas líneas dentro de este mismo campo, entre las cuales emergieron los estudios feministas de la discapacidad (*feminist disability studies*). Este campo, según Garland-Thomson (2005) quiere:

“(…) remover los agotados estereotipos sobre las personas con discapacidad. Busca desafiar nuestras suposiciones dominantes sobre vivir con una discapacidad. Sitúa la experiencia de la discapacidad en el contexto de los derechos y exclusiones. Aspira a recuperar voces descartadas y experiencias tergiversadas. Nos ayuda a comprender la intrincada relación entre cuerpos y seres. Ilumina los procesos sociales de formación de identidad. Su objetivo es desnaturalizar la discapacidad. En resumen, los estudios feministas sobre discapacidad vuelven a imaginar la discapacidad” [traducción propia] (p. 1557).

De acuerdo a lo anterior, esta línea dentro de los *disability studies* no se centra solamente en el estudio de las mujeres con discapacidad, sino en el estudio de la discapacidad bajo el prisma de los estudios de género y feminismos (Balza, 2011).

En Iberoamérica también emergen, y con algunas tensiones, en relación con las propuestas originales del Norte Global. López-Radrigán plantea que estas surgen “de la tensión epistemológica y ontológica en torno a la cualidad prelingüística de los cuerpos, entendidos como experiencias encarnadas y territorializadas de discursos performativos y materialidades, donde se intersectan fronteras binarias de la matriz moderno/colonial” (2020, p. 97).

Posterior a los *disability studies*, e influenciados por estos, nacen los estudios críticos de la discapacidad, como un campo desde el cual diversas teorías críticas conversan en relación a la discapacidad como objeto de estudio, los que se han posicionado con fuerza en lugares como Latinoamérica, en diálogo con las perspectivas críticas latinoamericanas (Yarza *et al.*, 2019).

2.2. Activismo de la discapacidad

El activismo de la discapacidad nace al alero de otros activismos sociales, en particular con los movimientos por los derechos de personas afrodescendientes y migrantes en los Estados Unidos desde los años 60 (Blanco, 1999). Aunque algo más lentamente que otros grupos minorizados, las personas con discapacidad han ido colectivizándose y manifestando sus derechos en distintos sentidos. Los primeros activismos tenían relación con visibilizar la discriminación, estigmatización y exclusión social de las cuales eran sujetos, y así nacieron convenciones internacionales relevantes utilizadas hasta hoy en el marco de la lucha por los derechos humanos, como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Luego, estos movimientos se volcaron a la demanda de protección social y acceso a servicios de salud y rehabilitación, pues se presentaban carencias importantes en términos de redistribución social y equidad (Águila, 2007). En este periodo histórico, y a la luz de estos hechos, nace en Estados Unidos e Inglaterra el modelo social de la discapacidad, que propuso ser una contrapropuesta a los modelos rehabilitadores que se centraban en las deficiencias de las personas. Este modelo se extendió rápidamente por todo el mundo y tiene gran vigencia en la actualidad. Su aparición resultó en una reforma de mucha relevancia para los movimientos de personas con discapacidad y la posterior aparición de los *disability studies* (Shakespeare, 2017). Palacios, investigadora latinoamericana estudiosa de este modelo, lo define de la siguiente forma:

“Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. (...). En cuanto al segundo presupuesto (...) partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia” (Palacios, 2008, pp. 103-104).

Posteriormente, estos movimientos demandaron la construcción conjunta de políticas públicas, en un slogan de alcance mundial que citaba “nada para nosotros, sin nosotros”, donde elementos como la experiencia personal y la co-construcción con el personal social y de salud fueron lo más relevante (Pérez y Chhabra, 2019). Luego de esto, y con la intención de hacer confluir parte de las ideas renovadas que proponía el modelo social con la experiencia que ya traía el modelo rehabilitador, la Organización Mundial de la Salud levanta la propuesta del enfoque/modelo biopsicosocial como abordaje de la discapacidad (Fuentes *et al.*, 2021). Este

ha tenido una amplia recepción en el mundo académico, institucional y de organizaciones de la sociedad civil, especialmente para quienes conceptualizan la discapacidad desde el campo de la salud, pero a través de una perspectiva compleja del concepto. Es aplicado sobre todo en los espacios institucionales para la creación de políticas públicas sobre discapacidad y su aparición ha resultado de relevancia para muchas personas con discapacidad que efectivamente requieren de la red sanitaria para alcanzar derechos y participación.

Actualmente, una buena parte de los movimientos de personas con discapacidad se han vuelto más politizados y ha emergido un cuestionamiento a la noción de cuerpo discapacitado, se ha retomado la idea de derechos desde una visión más amplia que los derechos básicos sociales y culturales, dando paso a las intersecciones con la raza, la migración y el género, y donde la idea de emancipación y liberación ha sido central (Barton, 2008). Los movimientos sociales de personas con discapacidad asociadas a las artes han sido también muy recurrentes en los últimos años y han ocupado espacios públicos de alta connotación con un fin transgresor y político (Miranda, 2020).

Parte de los activismos han encontrado en el concepto de capacitismo un soporte teórico-ideológico desde el cual comprender la situación de la discapacidad en las sociedades contemporáneas y podemos situar su origen en los movimientos anglosajones de personas con discapacidad (Wolbring y Guzmán, 2016). Existen diversas definiciones de este concepto, pero aquí recordaremos la definición de Campbell (2001) que señala que el capacitismo es

“Una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de tipo de yo y de cuerpo (el estándar corpóreo) que se proyecta como perfecto, típico de la especie y, por tanto, esencial y plenamente humano. La discapacidad se presenta entonces como un estado disminuido del ser humano” [traducción propia] (p. 44).

En Iberoamérica ha sido desarrollado especialmente por Toboso (2017) en España y Mello (2014), con importantes acercamientos a los activismos críticos. En particular esta última autora lo ha hecho desde los activismos feministas de la discapacidad.

A nivel mundial, y desde una perspectiva histórica, podemos situar a Jenny Morris como una de las pioneras en posicionar al feminismo dentro del activismo de la discapacidad (Pino y Rodríguez, 2017), pues ella relevó la ausencia de la voz de las mujeres y de la voz del feminismo en estos movimientos sociales, y destacó que el concepto de cuerpo utilizado en el modelo social de discapacidad tenía severas limitaciones. Hoy es posible hablar de un movimiento de mujeres con discapacidad a nivel internacional, cuyas prácticas son:

“Luchas por la erradicación de la violencia y los abusos, por la defensa de su autonomía moral en temas tan personales como las decisiones relativas a la maternidad, así como por la eliminación de las barreras discapacitantes de nuestras sociedades para el acceso a ámbitos básicos como la educación, el empleo o la atención sanitaria, entre otros aspectos, existe también una dimensión proactiva vinculadas a reivindicaciones de más amplio calado” (Arenas, 2009, p. 65).

2.3. Feminismo posestructuralista

Hoy existe consenso respecto a hablar de feminismos en plural, y no de “el” feminismo como una entidad teórica única (Barrera *et al.*, 2010; Barreto, 2015). Dentro de los diversos feminismos, el posestructuralista es aquel que ha abrazado algunas de las ideas del posestructuralismo, y en especial aquellas bajo la influencia de Foucault, Deleuze y Derrida, tales como las relaciones de poder, la biopolítica y el énfasis en el potencial

del lenguaje y el discurso, para vincularlas con elementos centrales del feminismo y así obtener ideas, creaciones, conceptualizaciones y nuevos posicionamientos epistémicos sobre los cuales comprender el género (Urra, 2007; Zambrini, 2014; Alcoff, 1988). El posestructuralismo puede definirse como “uno de los discursos académicos postmodernistas, que presta atención al lenguaje, el poder, el deseo y la representación como categorías discursivas” (Pinar *et al.*, 1995, como se citó en Rifa, 2003, p. 71). Si bien no existe una definición única sobre el feminismo posestructuralista, los autores coinciden en que elementos como la identidad y la diferencia, presentes y centrales en otros feminismos, son criticados desde esta corriente (Scott, 1988; Butler, 2007), así “el feminismo posestructuralista defiende la estrategia de la deconstrucción de nuestras identidades para tratar de escapar de la petrificación de las mismas” (Cano, 2017, p. 46), por lo tanto este feminismo rechaza la categorización de la mujer y del género, para dar paso a una subjetividad más compleja (Alcoff, 1988), que no tenga como consecuencia identidades totalizantes, que promuevan mayormente la exclusión.

El posestructuralismo también ha enfatizado en el conocimiento como elemento para la transformación histórica y social de los regímenes de poder. Este elemento está presente en el feminismo posestructuralista, aplicado a las relaciones de género y al poder en un contexto patriarcal. Desde aquí, aparece además el concepto de resistencia, el cual estaría en oposición al ejercicio del poder, generando espacio para lograr el cambio (Doering, 1992).

Algunas de las feministas más relevantes que basan o incorporan en su pensamiento los enfoques posestructuralistas son: Luce Irigaray, Hélène Cixous, Judith Butler, Donna Haraway, Rosi Braidotti y Paul B. Preciado.

Existen muchos conceptos que están relacionados con el feminismo posestructuralista y que han sido fundamentales para inspirar, articular y estructurar algunos de los activismos más actuales en la discapacidad. Estos conceptos, entre otros son: el conocimiento situado, la deconstrucción del género y teoría *queer*, el orgullo gay, la experimentación del cuerpo, la ciencia ficción feminista utópica, la somatopolítica, el posporno, entre otros. Para objetivo de este análisis nos centraremos solo en algunos de ellos, específicamente: el conocimiento situado, la deconstrucción del género y teoría *queer*, y el posporno.

En relación al conocimiento situado, si bien la creación del concepto como tal emergió en los trabajos de Haraway y Harding, es justo aclarar que su aparición y aplicación es previa y formó parte del proyecto feminista de otras mujeres de la época (Cruz *et al.*, 2012). Haraway escribió la primera vez sobre este concepto en alusión a la objetividad e imparcialidad tan deseadas en la ciencia, “yo quisiera una doctrina de la objetividad encarnada que acomode proyectos de ciencia feminista paradójicos y críticos: la objetividad feminista significa, sencillamente, conocimientos situados” (Haraway, 1991, p. 324). Su propuesta originó una oleada de usos y reinterpretaciones y se mantiene plenamente vigente, a pesar de sus 30 años de existencia (Guzmán-Cáceres, 2015). Así,

“El concepto de conocimiento situado ha sido empleado a menudo para justificar la autoridad que, por lo menos en sus propios términos, tendrían sistemas de pensamiento y formas de conocimiento diferentes de aquellas que han pretendido edificar visiones universales desde el no-lugar de la objetividad científica” (Piazzini, 2014, p. 12).

De esta manera, observaremos más adelante cómo los activismos de la discapacidad han revalorado su propia experiencia histórica, su cuerpo como encarnación de la vivencia de la discapacidad, y su voz en primera persona como autoridad sobre la materia.

Sobre la deconstrucción del género y la teoría *queer*, si bien sabemos que Butler es quizás la mayor teórica que ha tenido el feminismo en el cuestionamiento del género y construir una teoría de ello, ya muchos años

antes Simón de Beauvoir nos había entregado su famosa frase “no se nace mujer, se llega a serlo” y con ello sentó las primeras bases para lo que hoy llamamos la deconstrucción del género (García, 2012). Butler propone que el cuerpo pierda su condición de ser objeto de la ciencia, para trasladarse al campo político, implantando la duda en la sociedad acerca de las “verdades” sobre el género que se asumían hasta entonces. La autora, sobre la visión posmoderna y posestructuralista asociada al género menciona que

“No hay una ontología de género sobre la que podamos elaborar una política, porque las ontologías de género siempre funcionan dentro de contextos políticos de terminados como preceptos normativos: deciden qué se puede considerar sexo inteligible, usan y refuerzan las limitaciones reproductivas sobre la sexualidad, determinan los requisitos preceptivos mediante los cuales los cuerpos sexuados o con género llegan a la inteligibilidad cultural” (Butler, 2007, pp. 287-288).

Estos enfoques de deconstrucción del género han sido fundamentales para la posterior consolidación de la teoría *queer*. En inglés, la palabra *queer* ha sido utilizada de forma peyorativa para referirse a las personas gay, y como verbo se traduce como desestabilizar o perturbar. Los activistas de la disidencia sexual estadounidense revirtieron el sentido de esta palabra, y crearon a partir de ello una epistemología subversiva y transgresora (Fonseca y Quintero, 2009), que cuestiona la institucionalidad, la heteronormatividad, y la práctica sexual culturalmente aceptada. Si bien el concepto *queer* es previo a *gender trouble* de Judith Butler, este último fue de enorme influencia para su transformación en una teoría y posterior aplicación en diversos ámbitos de cuestionamiento a la normatividad, lo que toma especial sentido para la idea de cuestionar las identidades. “Para Butler, cualquier categoría de identidad controla el erotismo, describe, autoriza y, en mucho menor medida, libera. La teoría no debería entenderse en el simple sentido de contemplación desinteresada, sino que es totalmente política” (Fonseca y Quintero, 2009, p. 48).

El concepto de posporno es más actual que los anteriores. Una de las feministas más importantes en el planteamiento del posporno en tanto teoría y activismo es Paul B. Preciado, sin embargo, este movimiento social-artístico y posteriormente enfoque teórico, nace de la mano de una estrella porno estadounidense, Annie Sprinkle y la socióloga posestructuralista Marie-Hélène Bourcier. Se define como un cuestionamiento a la industria pornográfica, tanto por su relación con el mercado y el capitalismo, como por su enfoque patriarcal en los contenidos pornográficos. Smiraglia considera que el feminismo fue un movimiento pionero en leer críticamente la práctica y experiencia de la pornografía, así como sus imaginarios culturales. Sobre esto refiere que:

“No obstante, frente a ese diagnóstico inicial, dos respuestas en contraposición se plantearon como estrategia a seguir: por un lado, un feminismo abolicionista que busca proteger a las mujeres de esas imágenes –violentas, discriminatorias– a través de su censura, y por el otro, un feminismo denominado generalmente pro-sexo que plantea, en cambio, la disputa de ese espacio de la representación sexual” (2012, p. 2).

El feminismo posestructuralista ha optado, en esta disputa, por un feminismo pro-sexo que promueve acciones sexuales reivindicativas. Este feminismo es “un nuevo feminismo anticensura que entiende el cuerpo, la sexualidad y la pornografía como espacios posibles de resignificación y de empoderamiento político para las mujeres y las minorías sexuales” (Rodríguez, 2013, p. 258).

Dentro de estos espacios se encuentra el posporno. Siguiendo las ideas de Butler y de la teoría *queer*, este se posiciona desde la construcción social del género y la deconstrucción del mismo. Así,

“La relación entre sexualidad y pornografía no es del orden de la representación, sino de la producción (...) la pregunta no es si es posible un porno femenino, sino ¿cómo modificar jerarquías visuales que nos han constituido

como sujetos? ¿Cómo desplazar los códigos visuales que históricamente han servido para designar lo normal o lo abyecto?" (Preciado, 2015, párr. 5).

El posporno puede utilizar distintas artes, como el video, la pintura, la fotografía, etc. para tensionar los imaginarios pornográficos hegemónicos y mostrar la deconstrucción del género y el cuerpo, lejos de la industria pornográfica global (Egaña, 2017).

3. Método

El método mediante el cual se realizó el estudio corresponde al análisis hermenéutico interpretativo, ubicando a este en el paradigma cualitativo e interpretativo-comprensivo de la investigación. La hermenéutica propone a la interpretación de los textos como una forma de comprender los fenómenos sociales (Gadamer, 1991). De acuerdo a esto, "el objeto revelado del análisis gadameriano es más bien el de sacar a la luz las estructuras transcendentales del comprender, o sea, clarificar los modos de ser, en que se concreta el fenómeno interpretativo" (Arráez *et al.*, 2006, pp. 177-178).

Si bien la hermenéutica es una disciplina antigua, el propio Gadamer (1991) ha señalado que no puede aplicarse bajo metodologías estructuradas, y que la interpretación debe estar ligada permanentemente al contexto sociocultural en que se dan los fenómenos que señalan los textos y la forma en que están escritos.

En relación a esto último, las formas de escritura que son analizadas en esta investigación no obedecen al formato de texto clásico en todos los casos, sino que integran además textos en formatos más usadas por los movimientos sociales, tales como columnas, boletines, entrevistas, publicaciones de redes sociales, etc. Sobre esto, Arráez *et al.* (2006) plantean que "las novedosas formas de interpretación son fundamentales para propiciar espacios de diálogo" (p. 178).

Para seleccionar los textos, se realizó una búsqueda en Internet y redes sociales con el propósito de identificar colectivos, organizaciones y líderes dentro del movimiento de personas con discapacidad en Chile y se seleccionaron aquellos que, de acuerdo al marco teórico, presentaban prácticas posibles de ser interpretadas y analizadas desde el feminismo posestructuralista. Se recogieron algunas prácticas activistas de acuerdo a su nivel de significado y riqueza para la reflexión interpretativa.

De acuerdo al análisis hermenéutico, el texto tiene un propósito propio y un contexto de referencia desde el cual surge. Estos representan puntos de partida para la interpretación, pero del análisis se desprende su verdadero sentido ontológico, al vincular lo histórico y cultural. El análisis hermenéutico sostiene que los textos son polisémicos y, por lo tanto, pueden ser interpretados desde posicionamientos teóricos diversos (Gadamer, 1991). Para este análisis de los textos se interpretaron sus elementos ideológicos, narrativos, culturales y epistemológicos, pues estos permiten generar un vínculo con el feminismo posestructuralista como enfoque teórico-conceptual de la investigadora. Y se ha utilizado la comparación, como propone el análisis hermenéutico, para comprender mejor las prácticas activistas chilenas. Para esto se ha aludido a algunas de las prácticas y activismos más destacados en otras partes del mundo.

Esta interpretación plantea el desafío del círculo hermenéutico en el que, si bien se toman los textos producidos por lo sujetos, en este caso los colectivos activistas, esto

“No implica solo quedarse con el texto y en él; sino que es una interpretación que requiere de la voluntad del sujeto que conoce para trascender las “fronteras” del texto a interpretar. En este sentido, se debe entender el proceso de análisis hermenéutico en permanente apertura, producto de la actividad re-interpretativa de la que es fruto. Así, dicha re-interpretación no es pura referencia al texto, sino que a la interpretación de la interpretación que hace el autor respecto a un fenómeno determinado” (Cárcamo, 2005, p. 211).

Así, la interpretación que se ha hecho obedece a la diversidad propia de los textos escogidos, a la diversidad del feminismo posestructuralista como horizonte teórico-filosófico desde el cual realizar la interpretación y al contexto sociopolítico en movimiento en que estos activismos se desarrollan en Chile.

4. Análisis

Dentro de los activismos de la discapacidad existen variadas experiencias y movimientos sociales que pueden leerse como influidos por el feminismo posestructuralista, ya que sus prácticas se expresan en diálogo con algunos de los aspectos que aquí hemos relacionado con el feminismo posestructuralista, tales como la sexualidad disidente y abierta, la performatividad, movimientos que se ven representados por el *disability pride*, colectivos que generan un discurso a favor del movimiento *crip* y la visibilización de la experiencia encarnada de la discapacidad a través de la literatura. Es importante mencionar que existen numerosos movimientos de personas con discapacidad incipientes y consolidados alrededor del mundo, con otras experiencias de activismos que también pueden ser analizados desde esta perspectiva. Se relacionarán estos movimientos globales con algunos activismos locales a nivel latinoamericano y especialmente chileno, con el fin de poder situar estas experiencias desde la realidad latinoamericana.

4.1. Movimientos que promueven la sexualidad en la discapacidad

Quizás sea el documental español *Yes, We Fuck!* el que impulsó la necesidad de promover la temática de la sexualidad en personas con discapacidad desde una perspectiva crítica y posestructuralista, si bien ya venía siendo trabajada por distintos colectivos, especialmente el Movimiento de Vida Independiente (España), de donde emerge también uno de sus directores, Antonio Centeno. Estrenado en el X Porn Film Festival de Berlín, en 2015. El documental en sí es un activismo político-artístico en el campo del cine, de la mano de un director en situación de discapacidad física, sin embargo, las seis historias de vida que en él se relatan nos revelan los activismos en la sexualidad y la pospornografía en los movimientos de personas con discapacidad en España. En dicho festival, *Yes, We Fuck!* fue presentado como:

“Un documental que forma parte de la línea del festival “Sexo y discapacidad” y aborda no solo la cuestión de sexualidad de personas con diversas discapacidades, sino también feminismo, trans-feminismo, LGBT, *queer*, intersexual, activismo gordo y otros. En 6 episodios veremos a las personas hablar sobre y realizar actos explícitos de su sexualidad, en todas las formas de habilidad física” (10 Porn Film Festival Berlin, 2015, p. 30).

El nombre del documental alude a la famosa frase de la campaña presidencial de Obama, *Yes, we can!*, y se relaciona también según su director con que “somos el único colectivo al que se describe por lo que no

puede hacer” (Gallego, 2015, párr. 2) y muestra la historia de personas con discapacidad y su vivencia de la sexualidad, en relación a la vida en pareja, la asistencia sexual y la prostitución (Zurro, 2015). Su exhibición reveló y a la vez consolidó activismos relacionados con el consumo de la prostitución como una opción para personas con discapacidad, la exploración sexual colectiva del cuerpo en personas ciegas, y el uso de asistentes sexuales para lograr el autoerotismo en personas con movilidad reducida (Centeno y de la Morena, 2015). Una de las motivaciones para la elaboración de este documental, es que “los millones de páginas pornográficas no muestran a personas discapacitadas. O se les considera ángeles, asexuados, o aparecemos como fetiches, no como sujetos que vivamos nuestra sexualidad” (Zurro, 2015, párr. 7).

La asistencia sexual a las personas con discapacidad que aparece en el documental reveló un activismo incipiente en España creado por alianzas entre personas en situación de discapacidad y profesionales del área de la rehabilitación y la sexualidad, y que posterior al *film* se extendió como una opción demandada por las personas con discapacidad en distintas partes del mundo, ampliándose también en España, a cargo de diversas ONG (Torrico, 2016).

En Chile han nacido iniciativas dirigidas a la asistencia sexual lideradas por personas con discapacidad, y aunque avanzan lentamente en su oficialización, poco a poco han logrado instalar la temática, con apoyo de organizaciones argentinas que ya han echado a andar estas prácticas activistas, lideradas por Silvina Peirano. El colectivo Diversidad Funcional Chile y la organización Odisex (Observatorio de Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad) se encuentran avanzando en estas iniciativas y existe la necesidad de crear un Foro de Vida Independiente Chile, a la usanza del mismo en Cataluña, que ha potenciado estos activismos de sexualidad y posporno (Zunino, 2017). Paula Bravo, directora de Odisex plantea sobre la asistencia sexual:

“Me parece que es una excelente opción, pero en Chile estamos muy lejos de alcanzarla. Primero hay que reconocer y promover la naturalización de la sexualidad de las personas con discapacidad y mientras eso no ocurra los asistentes sexuales van a ser considerados como una idea exótica, de personas locas. Acá no se considera la intimidad como necesaria para una vida digna de alguien con discapacidad. En Odisex hay profesionales que se están capacitando y tomaron cursos sobre esto fuera de Chile, sin embargo, sabemos que va a ser muy complejo instalarlo (Ellies, 2016, párr. 9).

En su relato podemos interpretar una necesidad de cambio social para hacer posible la incorporación de este tipo de prácticas, y no al revés. Plantea un cambio progresivo con el fin de que la asistencia sexual sea reconocida y no exotizada desde lo porno.

Preciado, sobre el posporno como teoría, refiere

“La *nouvelle vague* post-porno, transfeminista y tullido hecho sobre todo con video (Eric Pussyboy, Abigail Gnash, Lucie Blush, Courtney Trouble, Virginie Despentès, Gaspar Noe, Post-Op, Del LaGrace Volcano, YesWeFuck...) no busca representar la verdad del sexo sino cuestionar los límites culturales que separan la representación pornográfica y no pornográfica, así como los códigos visuales que determinan la normalidad o la patología de un cuerpo o de una práctica” (2015, párr. 3).

Yes, *We Fuck!* se plantea como una contra-propuesta no solo a la pornografía tradicional sino a pensar a las personas con discapacidad como seres diversosexuales visibles, explícitos y transgresores, “entendiendo que –en palabras de Preciado– el antídoto frente a la pornografía hegemónica no es la censura, sino la producción y circulación de propuestas alternativas” (Smiraglia, 2012, p. 4). Vemos que este documental,

entendido como práctica política, no tiene necesariamente ni únicamente el interés de excitar a la audiencia con las muestras explícitas de sexo que se observan en el recorrido de estas seis historias, como pretende la pornografía tradicional, debido a que

“Lxs activistas posporno generan una apuesta estética y política: no se trata solo de crear representaciones alternativas de la sexualidad, sino de indagar nuevas posibilidades artísticas; procurar no solo —o más— que la excitación del público, en pos de un goce estético” (Peralta, 2017, p. 231).

4.2. Teoría y movimiento *crip*

Al igual que *queer*, *crip* en inglés es una palabra peyorativa con la que se ha denominado a las personas con discapacidad (McRuer, 2021). Se traduce al español como “tullido” y representa una historia de exclusión de esta población. Tal cual lo hicieran los activismos de la disidencia sexual, las personas con discapacidad han reivindicado esta palabra y la han transformado en un campo de movimiento social y posteriormente se ha teorizado para acompañar una epistemología de esta resistencia y disidencia del capacitismo (Maldonado, 2020; Mareño, 2021; García-Santesmases, 2017; McRuer, 2021). El creador de la teoría, McRuer, menciona que este concepto se opone tanto al modelo médico como al modelo social de la discapacidad, ofreciendo un concepto “centrado en el exceso, el desafío y la transgresión extravagante: *crip* ofrece un modelo de discapacidad que es culturalmente más generativo (y políticamente radical) que un modelo social que es solamente, más o menos, reformista (y no revolucionario)” (Moscoso y Arnau, 2016, p. 138). Es interesante como el activismo *crip* no solamente se ha influenciado de la teoría *queer*, sino que además se posiciona como un influyente en el sentido contrario, esto es, desarrollar un concepto que a su vez sea capaz de impactar a las disidencias sexuales que se enmarcan dentro de lo *queer*. Un ejemplo es la relación entre lo *crip* y la propuesta *cyborg* donde ese vínculo ha permitido también releer este concepto de Haraway (Kafer, 2013). Para García-Santesmases “los feminismos, la teoría *queer* y la teoría *crip* permiten desnaturalizar categorías de normativización corporal (...) e identificarlas dentro de un sistema de regulación corporal: el heteropatriarcado y el capacitismo” (2017, p. 1). A esto se le ha denominado también “alianza tullido-transfeminista” y es un área en la que Paul B. Preciado ha demostrado gran interés, relacionándola con el concepto posestructuralista de somatopolítica (Universidad Internacional de Andalucía, 2011).

El activismo *crip* ha desarrollado un realce de las condiciones físicas, mentales o sensoriales que se catalogan por la ciencia como “anormalidades” o “deficiencias”, para evidenciar no solo la aceptación de estas, sino celebrar su existencia, su diversidad y provocar a la ciudadanía a través de actos performativos, especialmente usados por artistas con discapacidad. García-Santesmases y Arenas en su investigación señalan

“La confluencia de estas circunstancias ha permitido a algunos artistas discapacitados (...) crear espectáculos que emplean nuevos lenguajes, en los que se sienten orgullosos de poner en escena lo que antes ocultaban, adoptando un discurso más cercano al de la cultura de la discapacidad y/o a las actitudes *crip*” [traducción propia] (2017, p. 349).

En estos planteamientos encontramos premisas de lo *queer*, puesto que “la teoría *queer* intenta cambiar el sentido de la injuria para convertirla en un motivo de estudio, e incluso de orgullo. Así, ser diferente se toma como una categoría de análisis para denunciar los abusos que se presentan desde la misma ciencia” (Fonseca y Quintero, 2009, p. 44), poniendo énfasis en lo periférico como espacio de reivindicación.

La teoría *crip* ha desarrollado el concepto de *able-bodiedness*, inspirado en el concepto de “heterosexualidad obligatoria” acuñado por Rich y trabajado también por Butler. Este concepto podría traducirse al español como “capacidad corporal obligatoria” y busca relevar que la existencia de una “no discapacidad” no es una característica neutral del ser ni una elección de la persona, sino algo que el sistema hace parecer deseable y obligatorio (Moscoso y Arnau, 2016; McRuer, 2018). Esta teoría demuestra cómo es posible subvertir estas lógicas capitalistas y patriarcales desde una acción y práctica performativa, tal como lo ha venido haciendo el colectivo de personas *queer*, tomando a la discapacidad como una experiencia encarnada (García-Santesmases, 2017).

Activismos relevantes han aparecido alrededor del mundo a partir de la emergencia de la teoría *crip*. Uno de estos ejemplos lo constituye la líder activista Nomy Lamm, quien se define a sí misma como algo que podría traducirse como “gordajudiatullidacoñobollera” (Proyecto Kahlo, 2014), mostrando la interseccionalidad de sus diversidades y donde lo *crip* se muestra como parte esencial de su performatividad.

En Chile existe el colectivo de jóvenes mujeres con trastornos del espectro autista (TEA) llamado Asper-Girls, en el cual es posible observar elementos de la teoría *crip* en su constitución. A través de un activismo principalmente en redes sociales, estas jóvenes desarrollan memes donde performatizan las “deficiencias” sociales y de comunicación propias de las personas con TEA a través de sus escritos en redes sociales, integrando elementos de humor en sus espacios de reivindicación, siempre desde una perspectiva feminista y de género. Este colectivo se encarga de realizar educación desde una mirada que podemos definir como *crip*, de la visibilización de la discapacidad y de participación ciudadana en materias de discusión nacional, donde la voz de las personas con discapacidad esté presente, como ha sido recientemente el caso del estallido social del 18 de octubre en Chile y la pandemia de Covid-19.

4.3. Disability Pride

La primera Disability Pride Parade fue realizada en Boston, en el año 1990, y se inspiró en el Black Parade y el LGBT Parade, ambos nacidos también en los Estados Unidos. La misión de Disability Pride Parade en la actualidad, es

“Cambiar la forma en que la gente piensa y define la discapacidad, romper y acabar con la vergüenza internalizada entre las personas con discapacidad, y promover la creencia en la sociedad de que la discapacidad es una parte natural y hermosa de la diversidad humana, de la que las personas que viven con discapacidad pueden enorgullecerse” [traducción propia] (Disability Pride Parade Association, párr. 1).

Esta práctica emerge bajo el concepto del “orgullo de la discapacidad”, como ha sido traducido al español por algunos países, y nos sugieren la performatividad y el orgullo por la diferencia que nos plantea la teoría *queer* y los feminismos posestructuralistas. Quienes desarrollan prácticas o investigaciones en esta línea han criticado tanto el modelo médico como el modelo social de la discapacidad, debido a que estos no son capaces de cuestionar el concepto de discapacidad ni celebrar sus diversidades y diferencias, mostrando un interés por la normatividad en sus intentos de reparación e inclusión. Desde esta perspectiva, la discapacidad aparece como algo identitario (Hopson, 2019; Bogart y Nario-Redmond, 2019).

El concepto de “orgullo” se ha planteado como una contraposición a la opresión (Ferrante, 2014), evidenciando una práctica activista de resistencia y una epistemología situada al plantear una nueva comprensión

de la discapacidad desde un enfoque de resignificación. Por otra parte, este enfoque ha planteado el activismo del orgullo como un opuesto a las prácticas institucionales y estatales de caridad, primando un enfoque de derechos y de relación entre diversos activismos sociales de personas en situación de desventaja social (Pérez y Chhabra, 2019).

Adicionalmente, en los últimos años han aparecido colectivos que se posicionan desde el orgullo de la discapacidad en vínculo con el orgullo gay o LGBTIQ+, con el objetivo de contribuir a que las personas con discapacidad que se definen dentro de una disidencia sexual sean capaces de encarnar ambas experiencias desde una práctica de orgullo de la diversidad. En España el colectivo Diversxs trabaja en este desafío, tanto con personas con discapacidad física como intelectual o mental, acompañado de vivencias sexuales en el abanico de las disidencias. En Chile, Odisex ha planteado esta temática y ha llevado la popular frase de “estar dentro del closet” a encontrarse en una “cruel prisión heterosocial” en el caso de las personas con discapacidad no heterosexuales. Este colectivo ha desarrollado espacios educativos y de apoyo a las personas con discapacidad en estas materias, sin embargo, aún queda un largo camino para consolidar estas prácticas. De acuerdo con la premisa del Orgullo Gay, su presidenta plantea que “la diversidad, en toda su máxima extensión es un maravilloso carnaval. Y de todos quienes creemos en ella, depende que no siga opacando su bello rostro luminoso con el macabro antifaz de los prejuicios, del rechazo y la discriminación” (Bravo, 2016, párr. 13).

En Latinoamérica desde hace varios años se ha desarrollado la Marcha del Orgullo Loco, la cual posiciona el orgullo de la discapacidad en las personas con discapacidad psicosocial, desde un enfoque anticuerdista. Recientemente se ha organizado la 6ª Marcha por el Orgullo Loco en Chile, liderada por los colectivos Locos por nuestros derechos y Autogestión Libre-Mente, cuyo texto de invitación en post de Facebook señala

“Por sexto año consecutivo posicionamos el Orgullo Loco en Chile, marchando por las calles de la capital Santiaguina, defendiendo la locura, denunciando la violación de nuestros derechos y ejerciendo la expresión de ser Libres de mentes (...) Salgamos a las calles con la locura por delante porque por más que busquen callarnos nosotrxs seguiremos resistiendo y seguiremos luchando ¡Lxs locxs no nos rendimos y somxs la revolución!” (Autogestión Libre-Mente, 2020).

Podemos interpretar que existen elementos culturalmente identitarios, que se utilizan las denominaciones lingüísticas en español que históricamente han denigrado a la discapacidad psicosocial en un sentido reivindicativo y la manifestación de estos elementos en los espacios públicos.

4.4. Visibilización de la experiencia encarnada de la discapacidad a través de la literatura

El conocimiento situado es quizás uno de los enfoques más populares del feminismo, y su uso se ha extendido más allá del posestructuralismo. Como se ha mencionado inicialmente, este concepto nos ha permitido reivindicar la experiencia de las personas con discapacidad como un saber encarnado, una epistemología situada y ontología de la resistencia. Este concepto ha permitido la aparición de colectivos de personas con discapacidad que se sitúan desde la experiencia personal y desde el discurso en primera persona, poniendo estos en un nivel jerárquico igual o mayor al del experto teórico académico, demandando y exigiendo su lugar y voz respecto al tema. Para algunas mujeres feministas con discapacidad, la teoría de la interseccionalidad si bien colaboró en visibilizar una realidad, también contribuyó a situarlas desde una doble desventaja o exclusión, perpetuando un imaginario social de experiencia de víctima por sobre una de

resistencia, cuando numerosos movimientos de personas y mujeres con discapacidad justamente pretendían relevar su resistencia como una práctica emancipadora (Morris, 1996).

Al alero de ese tipo de reflexiones, nacieron movimientos de personas y mujeres con discapacidad que deseaban contar su historia desde la voz en primera persona y dar visibilidad al movimiento de personas con discapacidad a través de la literatura. Así, vemos elementos posestructuralistas de este tipo de feminismo, que releven la literatura y el lenguaje como aspectos esenciales para construir la realidad (Urra, 2007; Rifa, 2003).

A partir de esto, uno de los primeros esfuerzos por reunir relatos en primera persona, desde una voz en el campo de la resistencia, la lucha y la transformación social, fue hecho por Jenny Morris (1996). En su trabajo *Encuentros con desconocidas* es posible observar una gama de mujeres con discapacidad y sus experiencias encarnadas en un amplio abanico de realidades, diversidades, resistencias y re-existencias. Otras experiencias interesantes han provenido más recientemente de la mano del *Disability Visibility Project*, el cual se encarga de hacer visibles las historias de personas con discapacidad contadas por su propia voz y difundirlas a través de diversos formatos, generando un círculo de historias. En un continuo esfuerzo de recopilar esas historias, dos libros han nacido de este proyecto liderado por Alice Wong, mujer con discapacidad asiamericana, titulados *Resistance & Hope. Crip wisdom for the people* (Wong, 2018) y *Disability visibility* (Wong, 2020). En Chile, recientemente las jóvenes de AsperGirls han convocado una recopilación de relatos en primera persona de mujeres y no binaries en el espectro autista denominada *Experiencias en el mundo educativo* (Colectivo AsperGirls Chile, 2020). Además de esto, el año 2019 se publica el libro *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*, el cual presenta 10 relatos en primera persona de activistas latinoamericanos, escritos en narrativa y formato libre (Cea, 2018).

Estas iniciativas buscan tensionar la producción académica sobre discapacidad, a través de la producción literaria situada desde la discapacidad, relevando esta primera voz y la visibilización como una estrategia enmarcada en las bases del conocimiento situado, desafiando la objetividad, la neutralidad, la literatura en formato académico y el método científico en la generación de conocimiento para la transformación social.

5. Conclusiones

A través del presente trabajo se ha intentado relacionar las bases del feminismo posestructuralista con algunos activismos de las personas con discapacidad. Hemos identificado que este feminismo, que ha sido influenciado por el posestructuralismo europeo, presenta conceptos, enfoques y teorías que han sido de especial interés para los movimientos contemporáneos de personas con discapacidad alrededor del mundo. En menor medida, el feminismo posestructuralista se ha vinculado con los *disability studies* y, como se ha demostrado en este análisis, presenta algunas discrepancias que hacen ver a la teoría *crip* como un nuevo modelo comprensivo de la discapacidad en reemplazo del modelo social (Kafer, 2013; Zerega *et al.*, 2020). Al respecto, Alison Kafer plantea:

“Según Sandahl y McRuer, los estudios sobre la discapacidad y la teoría *crip* difieren en su orientación y objetivo: la teoría *crip* es más contestataria que los estudios sobre la discapacidad, y está más dispuesta a explorar los posi-

bles riesgos y exclusiones de las políticas de identidad, al tiempo que reconoce, “quizá paradójicamente”, “el papel generador que la identidad ha desempeñado en el movimiento por los derechos de los discapacitados” [traducción propia] (2013, p. 15).

Estos elementos inspiradores para la discapacidad son variados y numerosos, y podemos resumirlos en dos aspectos. El primero de ellos es fenomenológico, en tanto presenta un enfoque crítico y transgresor sobre el concepto de cuerpo, y el segundo es epistemológico, pues ha destacado la voz y el conocimiento situado, presentando a la experiencia encarnada como un elemento esencial para la construcción de un saber propio. Ambos aspectos desde una estructura antipatriarcal y anticapitalista.

Todos los activismos aquí revisados se sitúan desde la posición de la resistencia, pues todos ellos reconocen las opresiones y las fallas de las políticas sociales enmarcadas en una epistemología hegemónica, y han decidido conscientemente presentar una propuesta alternativa de práctica emancipadora, sustentada en saberes y conocimientos propios que le dan forma y subsistencia.

El movimiento de personas con discapacidad se ha renovado y liberado a través de la influencia del feminismo posestructuralista, y entre ambos han construido espacios de alianza y retroalimentación que les permiten mantener epistemologías flexibles y contextualizadas. Esta liberación es posible de observar a través de aspectos como el orgullo de la discapacidad, los actos performativos de la teoría *crip* y la pospornografía. Estos sujetos fronterizos, marginados y fetichizados han reclamado y tomado su lugar en la sociedad, alzando sus cuerpos “impropios” en pos de una celebración de la diversidad. Esto no se ha realizado desde una visión caritativa y lastimosa de exhibición de la normalidad a la que estamos acostumbrados/as a través de la institucionalidad, por ejemplo, con la campaña Teletón, sino en el marco de una manifestación de un cuerpo insurrecto que cuestiona el poder biopolítico y lo transforma en poder colectivo.

Aun así, es importante reconocer que no todos los movimientos de personas con discapacidad que han visibilizado temas que son comunes en el feminismo, como la sexualidad, lo hacen desde una perspectiva posestructuralista. En estos otros enfoques reconocemos las posturas de otros feminismos, como el de la igualdad, sobre el reconocimiento de la altísima violencia sexual de las que son víctimas las mujeres con discapacidad en comparación a los hombres (Alcántara *et al.*, 2019) o la prostitución y fetichización de las mujeres con discapacidad (Jeffreys, 2020). Estos planteamientos son ciertamente importantes y, si bien son planteados desde otros tipos de feminismos, su relevancia desafía los análisis posestructuralistas del feminismo en la discapacidad.

El cuestionamiento a la normatividad que ha hecho el feminismo posestructuralista ha contribuido a reforzar la idea del capacitismo como una consecuencia tanto del capitalismo como del patriarcado. A partir de ello, estos colectivos y prácticas colectivas han sido capaces de reconocer las limitaciones y ausencias en la sociedad donde esos cuerpos se desenvuelven, reclamando no solo espacios de atención sanitaria, de rehabilitación o de inclusión educativa/laboral, sino también espacios de participación ciudadana, co-construcción social y la creación de proyectos autónomos de re-existencias. Aun así, la condición precaria del sujeto con discapacidad en Latinoamérica (Maldonado, 2021) plantea enormes desafíos en cómo el feminismo posestructuralista puede dialogar con el modelo social de la discapacidad o incluso el modelo biopsicosocial, los que resultan favorables para muchas mujeres con discapacidad en situación de precariedad en Iberoamérica (Verdugo, 2003; Ferrante, 2014) y también en países anglosajones (Catapano y Garland-Thomson, 2019; Ryan, 2020), a pesar de sustentarse sobre filosofías de justicia liberal, poniendo en el centro los derechos sociales, tales como la atención sanitaria, la accesibilidad urbana, el acceso a educa-

ción y empleo y las redes de cuidado, los que muchos colectivos de mujeres con discapacidad defienden. Estas dificultades dialógicas no son nada nuevas, ya desde hace décadas las han planteado diversos teóricos en las discusiones sobre reconocimiento *versus* redistribución y que dialogaron también las feministas Butler y Fraser (2017) con gran complejidad. Ciertamente este debate no está resuelto, y los ejemplos aquí tratados contribuyen a aclarar la posición del feminismo posestructuralista en esta conversación. Es posible que la complejidad de las sociedades patriarcales actuales requiera una combinación entre los feminismos posestructuralistas con aquellos anticapitalistas para lograr coaliciones lo suficientemente fuertes como para alcanzar la justicia para las personas con discapacidad.

Adicionalmente, la aparición de lo *crip* como una teoría inspirada en lo *queer* ha hecho que los investigadores estén actualmente poniendo atención a la repetición de las posibles problemáticas que ha enfrentado la teoría y movimiento *queer* al levantarse inicialmente sin una crítica profunda al capitalismo y desarrollarse en algunas ocasiones en diálogo con enfoques liberales. Esto lo ha planteado el propio McRuer (2021), pero también lo han hecho otras perspectivas analíticas sobre lo *queer* actual y futuro, tales como la de Muñoz (2020), las que contribuyen a problematizar este aspecto y desafían la construcción de lo *queer* y la lucha por lo anti-normativo. Es fundamental para los activismos de la discapacidad que se desarrollan sobre los feminismos posestructuralistas estar atentos a esta discusión y encontrar vías que hagan posible la emancipación del movimiento de la discapacidad desde perspectivas en diálogo con la realidad cambiante y compleja de la sociedad actual.

Como se ha visto a lo largo de este artículo, la mayoría de las experiencias tanto teóricas como prácticas se sitúan en territorios anglosajones y europeos, sin embargo, han emergido algunas experiencias latinoamericanas y chilenas, que aquí se han señalado. Esta comparativa nos ayuda a una mejor interpretación de las prácticas activistas. Aun así, el camino para los movimientos de personas con discapacidad en Latinoamérica en la línea de los feminismos posestructuralistas es largo y probablemente presentará obstáculos ligados a lo instalado que está el capitalismo y el patriarcado, y a las políticas de redistribución que han primado en nuestros estados-nación para la población de personas con discapacidad. En este sentido, y reconociendo las tensiones que existen entre los feminismos posestructuralistas con los decoloniales, latinoamericanos e indígenas, es probable que los colectivos de nuestra América que ya están siendo influenciados por estos enfoques aquí revisados encuentren formas propias de converger, reconociendo las enormes contribuciones que el feminismo posestructuralista ha tenido en los movimientos de personas con discapacidad, pero al mismo tiempo siendo conscientes de las epistemologías feministas propias que han emergido de Latinoamérica y que podrían generar un diálogo de interés en pos de estos movimientos. De todas formas, serán las prácticas de resistencia de los colectivos de las personas con discapacidad latinoamericanos las que hagan dialogar a la teoría, y no al revés.

Referencias bibliográficas

- 10 Porn Film Festival Berlin (2015). *10 Porn Film Festival Berlin. 21-25.10.2015 Catalogue*. https://pornfilmfestival-berlin.de/archive/PFFB_2015_catalogue.pdf.
- Águila, L. (2007). *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana* [tesis para optar al Grado de Licenciado en Filosofía]. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Alcántara, P. et al. (2019). *Se acabó el silencio. Feminismo: cuidado, salud, autonomía*. La Moderna.
- Alcoff, L. (1988). Cultural feminism versus post-structuralism: The identity crisis in feminist theory. *Signs*, 13(3), pp. 405-436. <https://www.jstor.org/stable/3174166?seq=1>.
- Arenas, M. (2009). Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) como agentes de transformación social: una perspectiva internacional. *Feminismo/s*, (13), pp. 49-68. <http://dx.doi.org/10.14198/fem.2009.13.04>.
- Arráez, M. et al. (2006). La Hermenéutica: una actividad interpretativa. *Sapiens*, 7(2), pp. 171-181. <https://www.redalyc.org/pdf/410/41070212.pdf>.
- Autogestión Libre-Mente (19 de diciembre de 2020). *Por sexto año consecutivo posicionamos el Orgullo Loco en Chile, marchando por las calles de la capital Santiaguina, defendiendo la locura, denunciando la violación de nuestros derechos y ejerciendo la expresión de ser Libres de mentes* [Imagen adjunta]. Facebook. https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=2788205584775438&id=1482554408673902&__tn__=-R.
- Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata*, 3(7), pp. 57-76. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3743414>.
- Barrera, L. V. et al. (2010). De “El feminismo” a “Los feminismos”: propuesta incluyente para grandes luchas. *Debate Feminista*, 41, pp. 64-74. <http://www.jstor.org/stable/42625137>.
- Barreto, J. (2015). Feminismo y feminismos: consensos y disensos. *Tabula Rasa* (22), pp. 11-28. <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n22/n22a01.pdf>.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*. Morata.
- Blanco, R. (1999). Hacia una escuela para todos y con todos. *Boletín del Proyecto Principal de Educación para América Latina y el Caribe* (pp. 55-72). UNESCO.
- Bogart, K. R. y Nario-Redmond, M. R. (2019). An exploration of disability self-categorization, identity, and pride. En D. S. Dunn (Ed.), *Understanding the experience of disability: Perspectives from social and rehabilitation psychology* (pp. 252-267). Oxford University Press.
- Bravo, P. (14 de diciembre de 2016). *Discapacidad y homosexualidad: más que un closet, una cruel prisión heterosocial*. Siga Chile. Ciudadanos por la accesibilidad. <https://sigachile.udp.cl/2016/12/discapacidad-y-homosexualidad/>.
- Butler, J. (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Paidós.
- Butler, J. y Fraser, N. (2017). *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate entre marxismo y feminismo*. Traficantes de sueños.
- Campbell, F. K. (2001). Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, (10), pp. 42-62. <https://research-repository.griffith.edu.au/handle/10072/3714>.

- Cano, M. (2017). Políticas feministas no identitarias. La agencia desde la deconstrucción y la imperceptibilidad. *Astrolabio. Revista internacional de filosofía*, (19), pp. 45-55.
- Cárcamo, H. (2005). Hermenéutica y análisis cualitativo. *Cinta moebio*, (23), pp. 204-216. <https://revistaderechoeconomico.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/26081/27386>.
- Catapano, P. y Garland-Thomson, R. (2019). *About us: Essays from the disability series of the New York Times*. Liveright.
- Cea, J. (2018). *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*. Proyección.
- Centeno, A. y de la Morena, R. (Dirs). (2015). *Yes, We Fuck!* [Documental]. <https://www.yeswefuck.org/>.
- Colectivo AsperGirls Chile [@aspergirlschile]. (3 de Agosto de 2020). *Publicaciones* [Perfil de Instagram]. Instagram. <https://www.instagram.com/aspergirlschile>.
- Cruz, M. et al. (2012). Conocimiento situado y el problema de la subjetividad del investigador/a. *Cinta de moebio*, (45), pp. 253 -274. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2012000300005>.
- Cubillos, J. (2015). La importancia de la interseccionalidad para la investigación feminista. *Oxímora. Revista internacional de ética y política*, (7), pp. 119-137. <https://revistes.ub.edu/index.php/oximora/issue/view/1274>.
- Davis, L. J. (2017). *The Disability studies reader*. 5ª ed. Routledge.
- Disability Pride Parade Association (2021). *Parade Mission*. The 19th Annual Disability Pride Parade Association. <https://www.disabilityprideparade.org/parade-mission.html>.
- Doering, L. (1992). Power and knowledge in nursing: A feminist poststructuralist view. *Advances in Nursing Science*, 14(4), pp. 24-33. <https://doi.org/10.1097/00012272-199206000-00005>.
- Egaña, L. (2017). Postporno. En R. Platero Méndez et al. (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 365-374). Bellaterra. https://www.academia.edu/35995094/_Postporno_en_BARBARISMOS_QUEER.
- Ellies, C. (18 de diciembre de 2016). *Paulina Bravo, Odisex: "Las mujeres con discapacidad vivimos en una especie de tubo de ensayo de la sociedad, todo lo que se haga con nosotras parece legítimo"*. Observatorio Género y Equidad: <http://oge.cl/paulina-bravo-odisex-mujeres-con-discapacidad/>.
- Ferrante, C. (2014). Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Revista Inclusiones*, 1(3), pp. 31-55. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4478>.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis)*, (124), pp. 141-174. http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
- Fonseca, C. y Quintero, M. (2009). La teoría queer: la de-construcción de las sexualidades periféricas. *Sociológica*, 24(69), pp. 43-60. <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v24n69/v24n69a3.pdf>.
- Fuentes, X. et al. (2021). Revisión teórica del modelo social de discapacidad. *Propósitos y Representaciones*, 9 (SPE1), e898. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2021.v9nSPE1.898>.
- Gadamer, H. G. (1991). *Verdad y método* (vol. 1). Ediciones Sígueme.
- Gallego, J. (7 de mayo de 2015). *Yes, We Fuck*. La Marea. <https://www.lamarea.com/2015/05/07/yes-we-fuck/>.

- García, J. (2012). Cuerpos impuros: Butler, Haraway, Preciado. *Thémata. Revista de Filosofía*, (46), pp. 377-384. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4683794>.
- García-Santesmases, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes. Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* [tesis para optar al título de Doctora en Sociología]. Universitat de Barcelona. http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/109589/4/AGSF_TESIS.pdf.
- García-Santesmases, A. y Arenas, M. (2017). Playing crip: the politics of disabled artists' performances in Spain. *Research in drama education: The journal of applied theatre and performance*, 22(3), pp. 345-351. <http://dx.doi.org/10.1080/13569783.2017.1327804>.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs*, 30(2), pp. 1557-1587. <https://doi.org/10.1086/423352>.
- Garland-Thomson, R. (2017). Integrating disability, transforming feminist theory. En L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader*. 5ª ed. (pp. 360-380). Routledge.
- Guzmán-Cáceres, M. (2015). Multiplicar los sujetos, encarnar los Conocimientos Plausibilidad de la epistemología social posmoderna de Donna Haraway. *Boletín Científico Sapiens Research*, 5(22), pp. 39-44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6181582>.
- Haraway, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Ediciones Cátedra-Universitat de Valencia.
- Hopson, J. (2019). Disability as Culture. *Multicultural Education*, 27(1), pp. 22-24. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1250140>.
- Jeffreys, S. (2020). *Ensayos sobre políticas sexuales*. Labrys Editorial.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.
- Linton, S. (1998). Disability studies/not disability. *Disability & Society*, 13(4), pp. 525-540. <https://doi.org/10.1080/09687599826588>.
- López-Radrigán, C. (2020). Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión. *Nómadas*, (52), pp. 97-113. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a6>.
- Maldonado, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, (52), pp. 45-59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>.
- Maldonado, J. (2021). La condición precaria del sujeto con discapacidad. En P. M. Danel, et al. (Comps.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 101-126). CLACSO.
- McRuer, R. (2018). *Crip times: Disability, globalization and resistance*. NYU Press.
- McRuer, R. (2021). *Teoría crip. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótica Libros.
- Mareño, M. (2021). Una aproximación a la teoría crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo. *Argumentos. Revista de crítica social*, (24), pp. 377-429. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/6987/5840>.
- Mello, A. G. (2014). *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: Uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência* [tesis para optar al Grado de Mestra em Antropologia Social]. Universidade Federal de Santa Catarina. <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/182556>.
- Miranda, B. (2020). De la norma al nombre: el arte y la invitación a reinventar el activismo en la "discapacidad". En S. Hartwig (Ed.), *Inclusión, integración, diferenciación. La diversidad funcional en la literatura, el cine y las artes*

- escénicas (pp. 219-232). Peter Lang.
- Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas*. 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), pp. 137-144. <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/5329396.pdf>.
- Muñoz, J. (2020). *Utopía queer. El entonces y allí de la futuridad antinormativa*. Caja Negra.
- 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 Ediciones Cinca.
- Peralta, J. (2017). Usina posporno. Disidencia sexual, arte y autogestión en la pospornografía. *MORA*, (23), pp. 231-234. <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/mora/article/download/5216/4707>.
- Pérez, M. y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad. Un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), pp. 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>.
- Pfeiffer, D. (2002). The philosophical foundations of disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 22(2), pp. 3-23. <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v22i2.341>.
- Piazzini, C. (2014). Conocimientos situados y pensamientos fronterizos: una relectura desde la universidad. *Geopolítica(s)*, 5, pp. 11-33. http://dx.doi.org/10.5209/rev_GEOP.2014.v5.n1.47553.
- Pino, J. y Rodríguez, P. (2017). ¿Vivir para trabajar?: activismo, mujeres y discapacidad en Chile. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 11(2), pp. 185-198. <http://www.intersticios.es/article/view/17704>.
- Preciado, P. B. (2015). *Activismo posporno*. Parole de queer: columna de opinión. <http://paroledequeer.blogspot.com/2015/04/activismo-posporno-por-paul-b-preciado.html>.
- Proyecto Kahlo (2014). *Mi cuerpo no es normativo, y el tuyo tampoco*. Proyecto Kahlo. La revolución comienza en tu interior. <https://www.proyecto-kahlo.com/>.
- Rifa, M. (2003). Michel Foucault y el giro postestructuralista crítico feminista en la investigación educativa. *Educación y pedagogía*, 15(37), pp. 69-83. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2556803>.
- Rodríguez, I. (2013). Representaciones disidentes de las sexualidades. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 18(41), pp. 257-268. http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_vem/article/view/6076/5865.
- Ryan, F. (2020). *Crippled. Austerity and the demonization of disabled people*. Verso.
- Scott, J. (1988). Igualdad versus diferencia: los usos de la teoría postestructuralista. *Feminist studies*, 14(1).
- Shakespeare, T. (2017). The social model of disability. En L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 195-203). Routledge.
- Smiraglia, R. (2012). Sexualidades de(s)generadas: algunos apuntes sobre el postporno. *Imagofagia*, (6), pp. 1-22. <http://asaeca.org/imagofagia/index.php/imagofagia/article/view/335>.
- Toboso, M. (2017). Capacitismo. En L. Platero et al. (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra.
- Torrice, E. (4 de septiembre de 2016). *Así son las ONG españolas que facilitan sexo a personas discapacitadas*.

- El Confidencial. https://www.elconfidencial.com/sociedad/2016-09-04/sexo-discapacitados-tandem-team-asistencia-sexual_1254701/.
- Universidad Internacional de Andalucía (2011). *Resumen del seminario impartido por Beatriz Preciado*. Universidad Internacional de Andalucía.
- Urra, E. (2007). La teoría feminista post-estructuralista y su utilidad en la ciencia de la enfermería. *Ciencia y enfermería*, 13(2), pp. 9-16. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532007000200002>.
- Verdugo, M. A. (2003). *La concepción de la discapacidad en los modelos sociales*. Mesa Redonda: ¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales. https://sid.usal.es/docs/F8/FDO7103/concepcion_discapacidad.pdf.
- Wolbring, G. y Guzmán, P. (2016). Human enhancement through the ableism lens (an e-mail interview made by Francisco Guzmán). *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, (3), pp. 1-13. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/31/46>.
- Wong, A. (2018). *Resistance and hope: Essays by disabled people*. Disability Visibility Project.
- Wong, A. (2020). *Disability visibility*. Vintage.
- Yarza, A. et al. (2019). *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>.
- Zambrini, L. (2014). Diálogos entre el feminismo postestructuralista y la teoría de la interseccionalidad de los géneros. *Revista Punto Género*, (4), pp. 43-54. <https://analescfm.uchile.cl/index.php/RPG/article/view/36408/38040>.
- Zerega, M. M. et al. (2020). Devenir discapacitado: nuevos monstruos, cyborgs y desplazados en el capitalismo contemporáneo. *Nómadas*, (52), pp. 149-165. <http://dx.doi.org/10.30578/nomadas.n52a9>.
- Zunino, N. (15 de noviembre de 2017). *Ellos quieren sexo*. La Tercera. <https://www.latercera.com/paula/ellos-quieren-sexo-2/>.
- Zurro, J. (29 de marzo de 2015). *Libertad, igualdad y sexualidad*. El Confidencial. https://www.elconfidencial.com/cultura/cine/2015-03-29/libertad-igualdad-y-sexualidad_743291/.

Trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria argentina: biografías en contexto

School trajectories of students with disabilities at the Argentinian secondary school level: Biographies in context

Resumen

La tesis que se presenta en este artículo tiene como objetivo analizar las trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad que actualmente cursan el nivel secundario en Argentina. Se considera necesario abordar esa dimensión vital desde un enfoque biográfico narrativo porque permite desentrañar los sentidos profundos de los logros, obstáculos y desafíos que se presentan. Las particularidades de estas trayectorias se vinculan a las derivaciones, los cambios de escuelas, las configuraciones de apoyo y otras dinámicas singulares que son vividas por cada estudiante, según las condiciones y oportunidades de cada contexto. La intención es aportar a los estudios críticos en discapacidad en América Latina, sistematizando las valiosas experiencias que se construyen en nuestros países, desde el respeto por la palabra de los estudiantes con discapacidad, que ha sido históricamente invisibilizada en los contextos académicos.

Palabras clave

Educación, discapacidad, trayectorias escolares, escuela secundaria.

Abstract

The objective of this thesis presented in this article, is to analyze the school trajectories of students with disabilities currently attending the secondary school level. It is considered necessary to address this vital dimension from a narrative-biographical approach because it allows the unraveling of the deep meanings of the achievements, obstacles and challenges that are to be faced. The distinctive features of these trajectories are linked to the referrals, changes of schools, support systems and other unique dynamics experienced by each student in accordance with the conditions and opportunities each context offers. The intention is to contribute to critical disability studies in Latin America, by systematizing the valuable experiences put together in our countries, respectfully taking into account the voice of students with disability, which has historically been invisible in most academic contexts.

Keywords

Education, disability, school trajectories, secondary school.

Lelia Schewe

<lelia.schewe@gmail.com>

Universidad Nacional de Misiones.
Argentina



Para citar:

Schewe, L. (2021). Trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria argentina: biografías en contexto. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 103-118.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.06>>

Fecha de recepción: 15-04-2021
Fecha de aceptación: 09-12-2021



1. Introducción

Las trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad se han reconfigurado durante los últimos 15 años a partir de múltiples procesos, como aquellos vinculados a avances normativos y reconfiguración de ciertas prácticas. Antes de ese lapso temporal, en Argentina y varios países de Latinoamérica era poco probable –en la mayoría de los espacios– la posibilidad de encuentro entre la educación especial y la educación regular para que los estudiantes pudieran elegir a qué tipo de institución deseaban asistir, porque el trabajo en las escuelas de educación especial estaba centrado en garantizar las condiciones necesarias para que quienes asistían a esas escuelas –específicamente– encontraran posibilidades de continuidad. En varios casos, los intentos de intercambios entre escuelas a fin de lo que se denominaba “integración” de estudiantes con discapacidad, fueron entendidos como arriesgados porque las normativas vigentes no los permitían y se consideraban parte de lo que se denominaba “currículum nulo”¹.

En el caso de Argentina, la Ley de Educación Nacional (Nº 26.206) marcó el inicio de una nueva forma de concebir la educación de estudiantes con discapacidad, generando diversos procesos como la incorporación de resoluciones normativas específicas (como las 174 y la 311 del Consejo Federal de Educación) para que se garantizara el derecho a la educación de este colectivo.

La educación especial continúa siendo el campo de saberes (y la modalidad del sistema educativo, destinada a asegurar el derecho a la educación de estudiantes con discapacidad, como lo define la Ley de Educación Nacional mencionada) que se ocupa de cuestiones vinculadas a la discapacidad, relacionándose formalmente con escuelas de otras modalidades, escuelas regulares y otros espacios educativos. En ese sentido, se consideran fundamentales las discusiones actuales sobre la educación inclusiva, la continuidad de las escuelas de educación especial como espacios específicos (Schewe, 2011, 2021), los recursos necesarios para el trabajo docente, las condiciones de los acompañamientos y los apoyos.

Las trayectorias escolares han sido analizadas como los recorridos que los estudiantes realizan durante ese transitar (Terigi, 2007), en todos los niveles y modalidades del sistema educativo. En el caso de los estudiantes con discapacidad, se presentan particularidades con respecto a las configuraciones y oportunidades de continuidad, que es necesario señalar. Por ejemplo, si un estudiante concurre a una escuela regular, encuentra los apoyos necesarios desde el nivel inicial y obtiene las certificaciones correspondientes, tiene posibilidades de transitar hacia los niveles siguientes, hasta llegar al nivel superior². En cambio, si un estudiante realiza su escolaridad primaria en instituciones de modalidad de educación especial, para que sea posible la transición al nivel siguiente necesita de una serie de procesos particulares. En este sentido, se entrecruzan las trayectorias escolares con transformaciones históricas, políticas e incluso ideológicas con respecto a la discapacidad, trascendiendo las cuestiones curriculares (Briscioli, 2013).

La construcción histórica de las dinámicas que se mencionan, en el sistema educativo argentino, estuvo marcada por la “derivación” (Schewe, 2020) de los estudiantes con discapacidad a espacios particulares para su atención –las escuelas o centros de educación especial– por lo que las continuidades que se analizan en este trabajo constituyen un cambio trascendental. En este sentido, la escuela secundaria estaba inicialmente dirigida a un perfil de estudiante, a aquel que se mantuviera dentro de ciertos parámetros, de

1. Se puede observar algunas de estas dinámicas en https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/3948/scheweruedes2.pdf.

2. Esos niveles corresponden en Argentina a: inicial, primaria, secundaria y superior.

cierta norma. Como toda norma es parte de vínculos de poder e implica clasificaciones y –en este caso– un principio de corrección (Pérez, 2014; Cheli, 2013; Vain, 2009), los estudiantes que acceden a estos procesos son solamente quienes cumplen con determinados requisitos establecidos por las instituciones y por los equipos de apoyo. En estos espacios, además, aparecen como parte de las complejidades las concepciones sobre la cuestión de la discapacidad de quienes los integran.

Autores como Danel (2018) consideran que la construcción del concepto discapacidad se vincula a discusiones sobre sus contextos y formas de reproducción: si se considera que se trata de una cuestión social o cultural, el eje se pondrá en elementos y configuraciones de esos órdenes, lo que significa una diferencia sustancial con los modelos impuestos por los paradigmas vinculados a la medicina y al asistencialismo que atraviesan la historia de la discapacidad. En este caso, como se manifiesta a lo largo del trabajo, consideramos que la discapacidad es una experiencia (Torres *et al.*, 2019) y que no se puede (o resultaría absolutamente sesgado, insuficiente y reduccionista) definir solamente desde la perspectiva de organizaciones internacionales o disciplinas específicas vinculadas a la salud, a la educación, o desde el campo del derecho³.

“El desarrollo de estudios sociales sobre discapacidad ha sido muy escaso en nuestro país, pero también en el resto de América Latina y en España (...). Tal vez, esta ausencia de cuenta de las dificultades que implica la construcción de la discapacidad como objeto de estudio sociológico. Las mismas se plantean, en primer lugar, a la hora de definir qué entendemos por discapacidad. Se presentan al investigador “como combo cerrado” dos modelos explicativos contrapuestos: por un lado, el modelo rehabilitador, desde el cual la discapacidad es entendida como una enfermedad de un agente individual y tributaria de asistencia médica. Desde una perspectiva contrapuesta, el modelo social anglosajón comprende a la discapacidad como el resultado de la inadecuación de la estructura social a las necesidades de las personas con discapacidad, inadecuación que solo puede ser entendida al interior del sistema capitalista desde el cual los “discapacitados” constituyen mano de obra no productiva” (Ferrante, 2009, p. 18).

Ferrante (2009) cuestiona los sentidos de pretender abordar sociológicamente el concepto de discapacidad partiendo desde una mirada médica, resaltando la importancia de recordar que tenemos un “objeto de estudio que habla”. Entre estas consideraciones, la autora afirma que aún quienes se han propuesto superar los reduccionismos de estas dos posturas reproducen el antagonismo sobre la naturaleza y la cultura. Para escapar a la postulación de instancias superadoras, refiere las problematizaciones de los modelos de abordaje desde campos disciplinares heterogéneos, para superar la “aceptación acrítica de estrechez analítica, que legitima prácticas normalizadoras” (Ferrante, 2009, p. 19).

En un trabajo que explora el vínculo entre los conceptos de discapacidad e inclusión desde las lógicas coloniales contemporáneas, Lorena Núñez Parra (2020) afirma que no se ha problematizado lo suficiente la forma en que se comprende epistémica y ontológicamente la discapacidad “como resultado de prácticas coloniales impregnadas de estructuras de poder” (Núñez, 2020, p. 63). Para esas lógicas: “este cuerpo mutilado, ingobernable, incivilizado, pero también expresión de resistencia pasó a ser a la vez un cuerpo improductivo” (Núñez, 2020, p. 64) y el concepto de inclusión (con sus correspondientes prácticas y políticas) pasó a ser indicador de su impuesta y autoritaria refuncionalización. Se vuelve evidente cómo aparecen las dinámicas, vinculadas: hay una clara intención de trabajar para que los estudiantes con discapacidad (como los demás estudiantes que van a la secundaria) puedan transformarse en ciudadanos *útiles*⁴.

3. Como ocurre en varios trabajos de investigación y otros espacios vinculados a la discapacidad.

4. Se reproduce el ideal capitalista de disciplinamiento social para que los estudiantes sean funcionales al mercado y a los parámetros hegemónicos de ser y de vivir (Vain, 2009).

2. Método

Los estudios sobre trayectorias proponen líneas de tiempo, muestreo de las posibilidades, bifurcaciones, entre otras. En este sentido, se ha propuesto articular esta forma metodológica con el estudio de las biografías (Bolívar y Domingo, 2006), para poder volver evidente cómo la educación escolar formal hace parte de otros procesos vitales y se interdeterminan. Por supuesto que esto sucede con todas las personas, pero, específicamente en el caso del colectivo que analizamos, los sentidos y la experiencia de la discapacidad contribuyen a la construcción de ciertas particularidades.

Con respecto a las formas de construcción de la investigación narrativa, Bolívar (2002) afirma que los abordajes podrían formularse de acuerdo a dos posibilidades:

1. Análisis paradigmático de datos narrativos.
2. Análisis narrativo, propiamente dicho.

Para el análisis paradigmático de datos, se retoman las voces de los entrevistados, organizando comparaciones y generalizaciones que constituyen agrupaciones conceptuales para el análisis, pero la palabra que prima es la del investigador como autor del texto. Los datos se exponen para ilustrar (*sic*), un texto teórico y conceptual.

“En el segundo caso, se narra la historia respetando su totalidad en un relato nuevo, conjuntado (*sic*) por el investigador sin aspirar a una generalización. El análisis requiere que el investigador desarrolle una trama o argumento que le permita unir temporal o temáticamente los elementos, dando una respuesta comprensiva de por qué sucedió algo” (Bolívar, 2002, p. 13).

En esta investigación optamos por sostener los relatos completos, co-construidos con los actores, a fin de reivindicar las historias de los estudiantes como únicas, no generalizables, con sus dinámicas y elementos particulares. Esto también implica que el lector los conozca, otorgue sentido a esos elementos y se pueda evidenciar con claridad cuáles son las cuestiones que como investigadora elegí analizar y cuáles –aunque exceden los alcances del trabajo y no se retoman en este análisis– también las constituyen.

En todos los casos, se establece un contrato narrativo (Bolívar, 2012). Por las elecciones metodológicas de este trabajo, cada encuentro se configuró a partir de preguntas sobre las entrevistas anteriores y, en uno de los casos, una autobiografía. Las narrativas se presentan como resultado de ese proceso, entendiendo como eje, las trayectorias escolares. Es interesante ver las posibilidades de este tipo de investigaciones, según esa intención, teniendo en cuenta que podrían aparecer proyecciones hacia el punto de vista del investigador, por lo que es necesario atender al posible juego de distancias y proximidades entre la curiosidad del investigador y la abusiva puesta en escena de su visión u objetivos.

El desafío que se construye en este trabajo consiste (incluso actualmente, tras el proceso de tesis) en explicitar las historias de aquellos que no han sido conocidos y reconocidos formando parte de espacios de visibilización, no han influenciado con su trabajo en grandes movimientos, no son héroes. Son jóvenes estudiantes de escuelas secundarias transitando su cotidianidad, con todo lo que eso implica, en las complejidades de las decisiones. Cuando se afirma que las decisiones son tomadas por otros se expone que el hecho de que los tres estudiantes están construyendo sus trayectorias escolares en instituciones que les

permitirían, a futuro, alcanzar sus intenciones de ser médico, ser docente, ser científico, a partir de las oportunidades y elecciones que pudieron construir –en gran medida– por condiciones sociales de sus tutores (tener una madre docente), cuestiones de prestigio institucional (la escuela tiene estudiantes integrados con éxito), ofertas institucionales del contexto (la escuela de educación especial quedaba lejos).

Algunos autores como Muñiz, Argüello y Arduini, se ocuparon de la historia de esta perspectiva en América Latina. Reconocen su origen en la escuela de Chicago, a principios del siglo XX (Muñiz *et al.*, 2014), admitiendo que desde los años 50, se intentó “conocer las problemáticas latinoamericanas con paradigmas, conceptos y métodos ajenos a nuestras realidades: la heterogeneidad cultural fue así comprendida desde valores, creencias y prácticas eurocéntricas” (Muñiz *et al.*, 2014, p. 2). Por eso, la propuesta de los autores, desde los aportes de los estudios decoloniales, consistió en revisar algunos postulados metodológicos que han sido consolidados a lo largo de los años: “la concepción lineal de la temporalidad, las preguntas con que enfrentamos a las fuentes, y los distintos usos de la oralidad” (Muñiz *et al.*, 2014).

Sobre el potencial de la investigación biográfica, inicialmente como dialógica y también como práctica decolonial, los autores siguen lo propuesto por Argüello (2012) y Birulés (1996) sobre la consolidación contemporánea de la perspectiva biográfica que plantea la construcción de un sujeto encarnado y situado que se aprecia tanto en su individualidad como en su sistema de relaciones, para estar atentos, específicamente a las “jerarquías epistémicas, espirituales, raciales/étnicas y de género/sexualidad desplegadas por la modernidad” (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007, pp. 13-14), que permiten la persistencia de estructuras colonizantes (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007) de los siglos XVI y XVII.

Se realizaron entrevistas biográficas que se complementaron con otras informaciones de contexto, como entrevistas a docentes, directivos, madres y padres. Además, se revisaron documentos institucionales y personales –obtenidos a partir del vínculo con las escuelas y las familias– a fin de completar los relatos.

Las etapas de la investigación consistieron en:

1. Definición de los objetivos, marcos de referencia y estado del arte.
2. Definición de la metodología y lecturas sobre producciones previas.
3. Realización de las entrevistas biográficas y entrevistas complementarias.
4. Sistematización y reorganización de los relatos.
5. Lectura y revisiones de los relatos por parte de los estudiantes participantes del estudio.
6. Análisis.
7. Escrituras y organización de la presentación final de la investigación.

Quienes han sido entrevistados para la realización de la reconstrucción biográfica fueron 3 estudiantes. Sus edades, años de nacimiento y cursos se encuentran descriptos en el apartado siguiente.

3. Resultados⁵

Por cuestiones de límites espaciales para la comunicación del trabajo, se sintetizarán en este apartado las reconstrucciones biográficas desde los hitos vitales mencionados por los tres estudiantes.

El estudiante 1 (en adelante, E1) nació en el año 2002 y en el momento de la entrevista (2018) cursaba el tercer año de secundaria. Nació con dextrocardia y varias complicaciones congénitas. En el año 2005 tuvo su primera cirugía de un riñón, mismo año en el que ingresó en la escolaridad inicial, razón por la que fue usuario de la educación hospitalaria. En el año 2006 pudo iniciar su escolaridad primaria en un colegio regular confesional pero las múltiples cirugías realizadas a más de mil kilómetros de su hogar implicaron volver al apoyo de educación hospitalaria, lo que permitió que en 2010 iniciara cuarto grado y cursara quinto. En 2011 comenzó sexto grado en una escuela estatal, pero debido a que en 2012 tuvo otras cirugías –a partir de las que se convirtió en usuario de una prótesis en una pierna y silla de ruedas– no pudo entrar en secundaria hasta 2016. Uno de los hitos que señala en su biografía es que, en el año 2015, ingresó como deportista en un equipo de deporte adaptado, actividad que le apasiona y que permitió que actualmente haya sido convocado por el seleccionador nacional.

Como cuestiones a destacar sobre la trayectoria escolar, se mencionará aquí que la escuela le parece significativa porque es un espacio de encuentro con amigos y diversión. A pesar de eso, afirma que se esfuerza por cumplir con las obligaciones que le permiten continuar con sus estudios y que las interrupciones fueron solamente por motivos de salud. Contaba en la entrevista que:

“Lo que pasa es que a mí nunca me gustó estudiar. Desde chico, con todas las materias me pasaba. Ni quería hablar en las clases. Ahora de grande, hay algunas materias que no me gustan mucho. Con las que me gustan, me pongo las pilas, pero las que no, me cuesta. Las maestras eran buenas, me acuerdo” (Entrevista biográfica, 2018).

El estudiante 2 (en adelante, E2) nació en el año 2000, en el momento de las entrevistas tenía 17 años y estaba en tercer año de secundaria. A los 14 se “quedó sordo” por un accidente automovilístico, razón por la cual fue derivado a una escuela de educación especial. El estudiante narra con enojo el momento, porque lo recuerda como el peor de su vida, y sintió que la escuela, en lugar de acompañarlo, lo excluyó. En la escuela de educación especial le enseñaron algunos contenidos para “nivelar” los conocimientos necesarios para el ingreso al nivel secundario (regular) y realizaron las gestiones para que fuera admitido en la única escuela secundaria de la comunidad rural donde vive.

Le gusta bastante estudiar, es un apasionado de la tecnología y tiene una beca de estudios para cursar un nivel básico de robótica. Una de sus actividades favoritas es fabricar robots con materiales reciclados.

La estudiante 3 (en adelante, E3) también nació en el 2000 y en el momento de la entrevista (2019) casi termina cuarto año. Cursó en una escuela de educación especial primer grado a los siete, segundo a los ocho y a los nueve el preparatorio para el ingreso a la escuela común. En 2009 intentó entrar en la escuela de música y la rechazaron, en 2013 ingresa finalmente en la escuela de música y, en 2015, en la educación secundaria.

5. En la investigación biográfica narrativa, las biografías no se consideran “resultados” sino oportunidades de aporte a partir de las reconstrucciones, también legítimas. Se consignan de esta manera por cuestiones de formalidad.

Es la más crítica de los tres estudiantes con respecto a su trayectoria escolar y la única que expresó sentirse subestimada por lo que sabe y puede. Siente que las instituciones a las que concurre no supieron comprender que ella no necesitaba esa gran cantidad de “apoyos” que recibió en la vida:

“Hoy siento que ir a la escuela común fue una decisión un poco impuesta. Me hacían ver que si vos lograbas irte era porque tu cabeza funcionaba. Si no, eras una mediocre, eras alguien que se quedó ahí porque no avanzó. Entonces yo decía que no soy así, que sé que puedo, que lo voy a lograr. Cuando yo estaba sola en el instituto, yo iba, hacía la tarea y podía jugar: después de la integración, ya no. Después de este momento tan abrumador y estresante, me acostumbré, y puedo decir que tuve una primaria linda. Mis compañeros comprendieron, en octubre más o menos de ese año, que yo era una niña como ellos, que podían compartir conmigo. Tenía dos compañeros varones que querían estar conmigo, hacíamos juntos los trabajos, se sentaban conmigo; eso estaba buenísimo, sobre todo esa época en la que en el colegio me miraban como un ser extraño, sobrenatural. Me han preguntado si yo era de la tierra o venía de otra parte [ríe]. Yo tenía que explicarles, porque los adultos no lo habían hecho”. (Entrevista biográfica, 2019)

La E3 aclaró que no se siente inferior y que “percibe equidad”. Menciona que no se siente limitada en cuanto a sus posibilidades, explicando sus logros (principalmente los escolares) con sus ansias de aprender. Cuando menciona que no le informaron sobre las “dificultades que podía llegar a tener”, aclara que “no hubo un trauma”, porque no reconoce otra forma de vivir o de ver. Siente que la discapacidad es una condición, aclarando la diferencia entre lo que percibe la sociedad, que usa el concepto como sinónimo de diferencia y limitaciones. Ella habla con seguridad de su potencial y quiere transmitir esa fuerza a todas las personas que la rodean. El asunto de las diferencias aparece en su relato vinculado también a cuestiones estéticas, para señalar que la discriminación puede encontrar un posible origen hasta en modos distintos de vivir. Ella reconoce que la discapacidad no es cuestión de patologías o capacidades.

Para el E1, conocer a otros jóvenes con discapacidad fue clave para valorar lo que él es. No ser el único, identificarse con pares, con quienes además comparte un espacio deportivo, significó la construcción de otros sentidos con respecto a la experiencia de la discapacidad.

El E2, vincula la discapacidad con “la mente”, o con “andar mal de la cabeza”. Su forma de referirse a ella deja ver que, por momentos, siente que no es un joven con discapacidad, sino, por el contrario, “solamente” es sordo. Afirma que “en el aprendizaje no tengo problemas, gracias a eso, pasé de curso. Fui a la escuela especial después del accidente y me dejaron ahí porque las otras no me recibían a mitad de año” (Entrevista biográfica, 2017).

En este caso, los tres se niegan a utilizar apoyos que resulten demasiado visibles o evidentes. Si en la escuela de E2 alguien comienza a usar la lengua de señas argentina (LSA) va a despertar la curiosidad de docentes y estudiantes, que se acercarían a mirar y preguntar (por lo que se pudo observar y consultar, siempre intenta pasar desapercibido); para E1 implicaría también ser mirado y podría desencadenar esas preguntas que no quiere que le hagan y, en el caso de E3, la evidencia de que tiene una discapacidad visual podría volver a presentarle situaciones de burla, como cuando –según su relato– fue víctima de las de sus compañeros.

E3 insiste con que no quiere “perder” más el tiempo, porque perdió dos años de su vida con apoyos que no necesitaba. En el caso de E2 también aparece una cuestión de pérdida con respecto a la escuela de educación especial. E3 entiende que la juventud es un momento para disfrutar ciertas cuestiones que des-

pués, considera, desaparecerían o serían inaccesibles. E2 afirma que lo enviaron a la escuela de educación especial porque pensaron que estaba “totalmente discapacitado”, pero que no era así, porque estaba “solamente sordo”.

4. Discusión

Se ha señalado en investigaciones anteriores (Schewe, 2018) afines a la educación especial, que las prácticas cotidianas fueron apenas modificadas a partir de las propuestas de apoyos. Si se analiza, por ejemplo, cuáles son los sentidos actuales del trabajo en las escuelas de educación especial, nos encontramos con que siguen siendo espacios que contienen a grupos de estudiantes que –por motivos que determinan las instituciones– no estarían en condiciones de asistir a escuelas regulares. E2 afirma que lo enviaron a la escuela de educación especial porque pensaron que estaba “totalmente discapacitado”, pero que no era así, porque estaba “solamente sordo”. En este caso, es interesante el planteamiento de McRuer (2002) sobre la preferencia a las identidades capacitadas como aquello a lo que todas las personas aspiran que opera como una especie de sistema de capacidad corporal obligatoria compulsiva: los “discapacitados anormalizados” son otros.

Otros estudiantes atraviesan la totalidad de sus trayectorias en escuelas regulares, lo que también implica prever una serie de complejidades que han sido analizadas por varias autoras (Barrozo, 2017; Schwamberger *et al.*, 2020; Bocchio *et al.*, 2020) que se pueden visualizar como:

- a. Si existen los recursos suficientes en cuanto a los apoyos necesarios, se garantiza la continuidad de las trayectorias. La mayoría de las escuelas públicas (podrían existir diferencias en algunos contextos con respecto a características como extensión geográfica, diversidad cultural y diferencias entre normativas jurisdiccionales) no cuentan con los recursos específicos en las instituciones, por lo que se recurre a los servicios de prestaciones sociales, convenios interinstitucionales o a solicitar a las familias de los estudiantes que cubran las demandas con recursos propios. Por eso, existen figuras como la del acompañante terapéutico⁶ y la de docentes de apoyo⁷, que son contratadas formal o informalmente.
- b. Hay algunos casos en que no se considera necesario gestionar apoyos específicos. La cuestión es de qué forma y quiénes toman esa decisión porque, en ocasiones, como las escuelas no se ocupan de analizar cada caso, las trayectorias se ven interrumpidas y no se conocen los motivos. Por ejemplo, si los estudiantes se cansan de las incomodidades que genera la falta de apoyo y abandonan el curso, ese abandono se atribuye a la falta de interés del estudiante o al escaso apoyo de las familias, entre otras.
- c. Se considera en este trabajo que la falta de los recursos específicos en las escuelas que analizamos es otra forma de violencia. Si bien las generalizaciones son arriesgadas, a más de 10 años de la implementación de marcos legales que promueven que los y las estudiantes con discapacidad lleven a cabo sus

6. Según Londero y Pacheco (2006), un acompañante terapéutico es un agente cualificado para ejercer un papel activo en el cotidiano de quienes sean usuarios de diferentes terapias. Los inicios del acompañamiento terapéutico como profesión se vinculan a los movimientos antimanicomiales de 1950.

7. Pueden ser contratados por las familias, las obras sociales o, en algunos casos, se destinan horas docentes de las escuelas de educación especial a esos fines.

trayectorias escolares en todos los niveles y modalidades del sistema educativo argentino, continúan siendo excluidos/as, invisibilizados/as e infantilizados/as en las instituciones, lo que termina, en una gran cantidad de ocasiones, conduciendo al abandono.

Es pertinente destacar que, en ocasiones, las escuelas de educación especial son las que inician procesos de intercambio y formación de docentes de escuelas secundarias. Se conocen experiencias muy interesantes, pero también rechazos y discriminación hacia los estudiantes. En este sentido, es necesario mencionar que las condiciones de trabajo docente en estas escuelas continúan siendo modificadas a partir de prácticas que intentan aportar para garantizar el derecho a la educación a estudiantes con discapacidad, en las condiciones actuales:

“Uno de estos factores obstaculizantes que resulta necesario expresar tiene que ver con las condiciones de precarización, que se grafica en los largos recorridos que los y las docentes realizan entre las escuelas de distintos niveles educativos durante una jornada laboral, atravesando grandes distancias y utilizando distintos medios de transporte para llegar a tiempo a cumplir y garantizar los procesos educativos, entrando y saliendo por distintas aulas, interactuando con diversos actores educativos: directores, supervisores, docentes de áreas especiales, entre otros. Otra cuestión a señalar es que en las escuelas de educación secundaria el formato del saber disciplinar se diversifica a la vez que se complejiza; y se encuentra con la formación de los y las docentes de educación especial que acompañan el proceso educativo. Esto muchas veces resulta un obstáculo. Al respecto, una docente de apoyo a la inclusión lo expresa en una entrevista: ‘yo me fijo las materias y le pregunto en qué tiene dificultad [...], pero la verdad que sí me dice que no entiende Física yo me tengo que poner a estudiar, porque eso no lo vi en mi formación, y estudiar me lleva tiempo, sumado a los otros chicos que también realizo apoyo, así que es muy difícil’ (Maestra de apoyo a la inclusión, 2017)”. (Schwamberger *et al.*, 2020, p. 53).

Una de las investigadoras destacadas en cuanto a estudios sobre maestras de apoyo a la inclusión (MAI) en Argentina es Cristina Pereyra (2013; 2015; 2017), quien analizó desde la etnografía una serie de espacios institucionales construidos, a fin de acompañar a estudiantes con discapacidad en sus trayectorias escolares. Sobre trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad, desde lo biográfico narrativo, se reconocen como principales antecedentes:

1. El trabajo de Angélica Tobón (2019), *La inclusión desde adentro y en primera persona: experiencias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria en la ciudad de Buenos Aires*. La autora analizó las biografías de seis estudiantes con discapacidad que cursan sus estudios en instituciones de educación regular, descubriendo interesantes formas de transitar ese nivel educativo a partir de tejidos vinculares de cada estudiante. Además de descubrir que a lo largo de la investigación algunos docentes e investigadores, “se mostraron reacios ante el hecho de entrevistar a estudiantes con discapacidad” (Tobón, 2019, p. 217), se hizo evidente en el trabajo la valoración de los procesos mencionados como de inclusión en tanto “posibilidad de estar juntos” (Tobón, 2019, p. 214) en la escuela. El trabajo presenta aportes en relación con la relevancia de las expectativas y el apoyo familiar, los mecanismos de exclusión que atraviesan los relatos y las contradicciones que genera para estas investigaciones el concepto de inclusión. En este caso, los 6 estudiantes con quienes se trabajó fueron varones porque la autora no pudo encontrar y vincularse con mujeres en esos espacios, lo que coincide con lo que evidencian las pocas estadísticas sobre la baja tasa de mujeres con discapacidad (Cobeñas, 2016) en las escuelas regulares. En otro sentido, una invitación hacia nuevas continuidades del trabajo de Angélica Tobón se abre a partir de que algunos de estos estudiantes, aun habiendo llevado a término el último año y con esto la

finalización de su trayectoria escolar, “no necesariamente tendrán como resultado la obtención del título secundario” (Tobón, 2019, p. 216)⁸, entendiendo que estas experiencias son consideradas nuevas para nuestros sistemas educativos y que queda un largo camino –hacia el reconocimiento de las trayectorias reales– por recorrer.

También, a partir del trabajo de Tobón, surge un cuestionamiento sobre las características que, por sugerencia de autores como Bolívar (2012), deberían tener las personas entrevistadas. Una de ellas es la de ser hábiles narradores/as, o tener una alta competencia narrativa, porque “un buen narrador facilita la entrevista, y relata mejor la historia que queremos” (Bolívar, 2012, p. 5). Las complejidades de estos procesos invitan a analizar que las intenciones de visibilizar las voces subalternizadas de algunos conviven con este tipo de sugerencias, que podrían continuar reproduciendo desigualdades y violencias sobre aquellos que no cumplen con el perfil del buen entrevistado/a, en el mismo sentido que las corponormatividades hegemónicas son excluyentes con las personas con discapacidad.

2. El trabajo de Anabel Moriña (2010) postula que las historias de los estudiantes con discapacidad se diferencian de las de otros estudiantes de su edad por los constantes cambios de escuelas, combinaciones con servicios de asistencias, situaciones de doble escolaridad, entre otras (por supuesto, salvando las distancias entre el contexto español y el argentino). La autora reconstruyó las biografías de nueve “personas con discapacidad derivada por dificultad intelectual, del habla o audición, de visión y de movimiento” (Moriña, 2010, p. 672), lo que coincide, en el caso de las últimas tres, con este trabajo.

De estos estudios, se destacan tramas como la siguiente:

“Siete de los nueve jóvenes han estudiado hasta la Educación Secundaria Obligatoria. De éstos, sólo dos han obtenido el título de Graduado Escolar. La excepción es una chica, quien en la actualidad está finalizando una carrera universitaria. La opción para muchos de estos jóvenes una vez finalizada o abandonada la Educación Secundaria ha sido la participación en Programas de Garantía Social (P.G.S.) con títulos de lo más diverso (peluquería, pintor empapelador, auxiliar de ayuda a domicilio, etc.) y cursos de formación ocupacional dirigidos a personas con discapacidad (auxiliar de oficina, frío industrial, etc.). Este es un hecho compartido por casi todos los chicos y chicas; comienzan en contextos educativos ordinarios, pero prefieren continuar en contextos especiales, como mejor alternativa para terminar sus estudios (en sus historias de vida, esta circunstancia se extiende a otros contextos, como el laboral o social)”. (Moriña, 2010, p. 676).

Lo interesante de este tipo de estudios es que permiten desentrañar esas preferencias por los múltiples, complejos e interdeterminados procesos que podrían estar viviendo los sujetos, teniendo en cuenta –además– que se trata de procesos que son construidos desde conceptos polisémicos, como el de discapacidad.

Las experiencias analizadas en este trabajo difieren de varios estudios que plantean que los estudiantes con discapacidad prefieren refugiarse en contextos educativos específicos (Moriña, 2010) porque les resultan más acogedores: al contrario, en este caso, prefieren construir sus trayectorias en las escuelas comunes. Es relevante hablar de las preferencias de los estudiantes porque queda demostrado su consentimiento en la elección de las instituciones a las que quieren asistir; sin embargo, también forma parte de ese proceso la manera en que se construyen esas elecciones, por lo que se mencionaba anteriormente desde el planteamiento de McRuer (2002): ¿qué es lo deseable? y, específicamente, ¿qué es lo deseable para un joven adolescente?

8. Algunos estudiantes no obtienen dicho título y pasan a talleres donde las certificaciones son de oficios o se disponen a comenzar a trabajar, entre otras múltiples posibilidades. Las certificaciones continúan siendo objeto de discusión en Argentina ya que aún existen instituciones que se niegan a tramitar los títulos secundarios porque los estudiantes recibieron apoyos significativos o adaptaciones.

En el caso de E3 el proceso fue diferente porque en el instituto al que asistía le habían hablado durante meses sobre lo que significaba ir a la escuela común, además de la propuesta de ciclo preparatorio, destinada a evitar un posible fracaso: era necesario anticipar hasta los contenidos que se trabajaría al año siguiente. Con emoción, narra el momento en que le dijeron “se está pensando en integrarte a vos”, con todo lo que eso implicó finalmente.

Ella era la única de ese grupo que cumplía con requerimientos que no estaban explicitados con claridad pero que los demás compañeros del curso no cumplían. Los profesores les hacían sentir que “era un privilegio, lo máximo, el esplendor máximo al que un estudiante podría llegar en ese momento”. Reconoce que podría resultar manipulable un niño/a que está “construyendo sueños”, y que los planes de integración parecían una meta posible para todos, en ese momento.

Las relaciones entre las concepciones de los diferentes agentes escolares que participan en –y toman decisiones sobre– los procesos de escolarización y las condiciones materiales e institucionales de las escuelas en las que trabajan (Barrozo *et al.*, 2017), resultan centrales para el análisis de las decisiones. Una de las formas que tomó el trabajo de los docentes de educación especial también fue realizar las gestiones vinculadas a las derivaciones a escuelas comunes.

Es pertinente observar cómo quienes comienzan desde pequeños sus trayectorias escolares en las escuelas de educación especial presentan estas idas y vueltas que mencionan las autoras con las escuelas comunes. Esto significa que, por diferentes motivos, hay estudiantes que, aunque intentan construir procesos que permitan la continuidad en la educación común, no lo logran. Entonces, dos preguntas interesantes son las que propone Pérez (2014, p. 162) “¿por qué la educación especial se presenta como lo no deseado? ¿Qué pasaría si uno pudiera elegir ‘libremente’ la escuela que desea para sus hijos e hijas, sin la imposición primera de un certificado médico que acredite una discapacidad?”. La autora se pregunta también si la definición *a priori* del tipo de institución a la que debieran asistir los estudiantes a partir de diagnósticos no contribuye a perpetuarlos, condicionar las perspectivas y limitar autonomías y posibilidades, consolidando las desigualdades.

“Estoy loca, no me da la cabeza, estoy enfermo, mi mamá dice que yo no aprendo, las maestras de la otra escuela no me querían porque me portaba mal, no puedo escribir, nací con problemitas: son algunas de las afirmaciones de los estudiantes que formaron parte de estos procesos ante la pregunta sobre por qué asistían a la escuela de educación especial. Es frecuente avistar los prejuicios existentes sobre las discapacidades en las percepciones de niños y adultos, así como es preocupante el vínculo con la imposibilidad y la frustración”. (Schewe, 2020, p. 4)

Surge entonces la pregunta sobre la duda acerca de la posibilidad de que E3 hubiera tenido que aprender braille en una escuela común, teniendo en cuenta que, por ejemplo, para E2, no está aún disponible el apoyo en Lengua de Señas Argentina (LSA) en la escuela secundaria. Probablemente, por lo expresado hasta aquí, si se generan condiciones para que estén disponibles intervenciones profesionales que aborden esas especificidades (o para formar a quienes ya trabajen en ellas), se vuelvan posibles.

Una de las investigaciones que consideramos relevantes con respecto al currículum corresponde al trabajo de Calderón y Habegger (2012), en el que se plantea la lucha de una familia de un estudiante con síndrome de Down contra la escuela para demostrar que su hijo podía cursar toda su trayectoria escolar en la escuela común. Esto implicó romper con el orden natural que se ha construido hegemónicamente “de quienes nacieron para pensar, actuar socialmente, saber y poder sobre los que nacieron para las manualidades y cuya palabra no tiene lugar, no cuenta” (Greco, 2007, p. 96).

El mexicano Quiróz, en 1992, analizó los sentidos del tiempo en la escuela secundaria. Si bien se trata de un estudio que corresponde a un contexto y un momento histórico bastante distinto al que se analiza en este trabajo, es interesante su propuesta de pensar que el tiempo tiene sentidos diferentes: para las autoridades, los docentes y los estudiantes. Los “atrasos” que mencionan E2 y E3 corresponderían a los tiempos de las autoridades y a los tiempos normativos del sistema educativo: a tiempos de control, vigilancia y deber ser. El autor menciona que para los estudiantes el tiempo se vincula a decisiones de la vida personal, a intereses extraescolares: televisión (podría tratarse actualmente de Internet, ver series, jugar en línea), amigos, deportes; lo que coincide con los sentidos que confiere E1 (Quiróz, 1992). También es necesario mencionar que estos tiempos pueden estar vinculados a las propuestas de los docentes.

Con respecto a estos actores del proceso (los docentes), una expresión que aparece con frecuencia en los relatos es que el estudiante con discapacidad: “no es para esa escuela”. La expresión es un disfraz que deposita en el estudiante la falta, es él quien no correspondería a ese lugar. En cambio, podría estar señalando cuestiones institucionales, como la falta de recursos para recibir a todos los estudiantes, la necesidad de homogeneización de las infancias para lograr un ideal de disciplina, una forma estética, insuficiencias en la formación docente y prejuicios. Además, existiría cierta discrecionalidad en las decisiones que se toman, a partir de la interpretación de situaciones particulares del estudiante, sin indagar en las complejidades de las manifestaciones. En esos casos, los adultos que toman las decisiones suponen que responsabilizarse implica derivar, entrevistar, medicar y conjeturar, mientras crean incertidumbre y temores para estudiantes y sus familias: no les explican con claridad y no les permiten participar en las decisiones que se toman.

Para el caso de la construcción de la discapacidad, podríamos afirmar que también se trata de una historia de disputas por la legitimidad de ciertos saberes: el religioso, el asistencialista, el rehabilitador, el médico, el del derecho, el de los educadores. Estos saberes dan lugar a prácticas y al sostenimiento o creación de espacios que, por momentos, hasta se convierten en grandes negocios, como los que se crearon desde la patologización y la medicalización de las infancias con la industria farmacológica. La pregunta entonces, a partir de lo dicho en este trabajo sobre los lugares de enunciación y los estudios crip, es ¿estaremos –al fin– ante el surgimiento del reconocimiento de los propios discursos de las personas con discapacidad? ¿Puede la escuela secundaria ofrecer a los jóvenes un espacio para transgredir las formas hegemónicas de vivir sin ser castigados? “¿Presenta la escuela las características que la hagan factible de abarcar exitosamente a todas las clases sociales, a todas las culturas y trayectorias escolares?” (Southwell, 2020, p. 3). También es parte de estos procesos, la responsabilidad que tienen las escuelas sobre la confianza plena de los estudiantes en su esfuerzo individual y sobre el hecho de que no hayan nombrado espacios colectivos de reivindicaciones y resistencias, exceptuando alguna referencia a trabajos grupales, amistad y acciones solidarias, que también terminan siendo individuales.

5. Conclusiones

Lo dicho confirma la certeza de que las personas con discapacidad tienen que formar parte de los espacios de construcción de saberes sobre ellos, para no reproducir las sospechas y generar alternativas pertinentes para pluralizar las educaciones.

Es necesario mencionar que –si bien E2 y E3 manifiestan una especie de rechazo a la educación especial y consideran sus trayectorias en las escuelas específicas como pérdida de tiempo– en ese espacio construyeron dos cuestiones que fueron fundamentales para sus continuidades: E3 aprendió el braille (que le permite la escritura que elige hasta la actualidad) y E2 pudo acceder a la secundaria por las gestiones que hicieron las docentes de una escuela de educación especial. En el caso de E1, las continuidades fueron dadas en el momento en que la educación hospitalaria era parte de la educación especial.

Aún falta un camino por recorrer en cuanto a la accesibilidad en las escuelas secundarias, lo que no responde solamente a la cuestión de los recursos. Muchas de las condiciones para las continuidades fueron creadas gracias a las voluntades individuales de docentes y estudiantes. Docentes que invierten horas que no están reconocidas económicamente para discutir sobre los procesos, que buscan en Internet al azar información sobre discapacidades; estudiantes que diseñan sus propios apoyos; directivos que trasladan a estudiantes en sus vehículos particulares durante cientos de kilómetros para generar participación en otros espacios.

María da Conceição Passeggi (2015, p. 71) decía: “la cuestión es saber cómo llegar a la experiencia humana y cómo ella puede transformarse en conocimiento científico y emancipador: las narrativas (...) parecen ser una vía de acceso privilegiado a lo humano y a otra forma de hacer ciencia”. Hacia ahí se orientó esta búsqueda, por lo que, finalmente, este trabajo es un aporte para continuar construyendo la perspectiva de los estudios críticos en discapacidad en Latinoamérica, a partir de prácticas de investigación que se manifiesten en contra de todas las acciones desde las ciencias que resulten invasivas, violentas y patologizantes; sistematizar experiencias que resultan novedosas para el sistema educativo argentino y se construyen con el compromiso y el esfuerzo de quienes se encuentran trabajando en las instituciones y visibilizar experiencias creativas y potentes en contextos asociados a prejuicios.

Se considera no solo pertinente, sino también enriquecedora, la elección metodológica de la tesis. Una gran cantidad de investigaciones contemporáneas sobre la temática se han ocupado de analizar cuestiones legales o de confirmar que los derechos de los estudiantes con discapacidad están siendo vulnerados, pero centrándose en la aplicación de normativas. Este trabajo permitió mirar la forma en que, en los procesos vitales, el cumplimiento de esas normativas (y todas las decisiones que se vinculan) van generando sentidos y procesos que permiten continuidades que son muy complejas, porque se entretienen a cuestiones familiares y contextuales.

Referencias bibliográficas

- Argentina. *Ley N° 26.206, de 14 de diciembre de 2006, de Educación Nacional*. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/120000-124999/123542/norma.htm>.
- Argüello, A. (2012). Entre el tiempo y el relato: consideraciones epistemológicas en torno a la perspectiva biográfica en la investigación social y educativa. *CPU-e: Revista de Investigación Educativa*, (15), pp. 27-47. <https://www.redalyc.org/pdf/2831/283123579002.pdf>.
- Barrozo, N. et al. (2017). Trayectorias escolares de personas con discapacidad en la educación secundaria en Argentina. En M. Rodríguez (Comp.), *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades* (pp. 1595-1063). Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo. <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/50310/4/TrayectoriasEscolares.pdf>.
- Birulés, F. (1996). Del sujeto a la subjetividad. Duro deseo de durar. En M. Cruz (Comp.), *Tiempo de subjetividad* (pp. 223-234). Paidós.
- Bocchio, M. et al. (2020). Inclusión gerenciada y escolarizaciones low cost. Una analítica de episodios en escuelas estatales del sur global". *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 14(2), pp. 177-190. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-73782020000200177&script=sci_arttext&lng=en.
- Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsis silemus?: epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(1). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412002000100003.
- Bolívar, A. (2012). *Metodología de la investigación biográfico-narrativa: recogida y análisis de datos. Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto) biográfica*. EDIPUCRS.
- Bolívar, A. y Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(4). <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-7.4.161>.
- Briscioli, B. (2013). *Tendencias y puntos críticos en las trayectorias escolares de estudiantes de Escuelas de Re-ingreso de la Ciudad de Buenos Aires. Una indagación sobre las condiciones de escolarización en la construcción de las trayectorias escolares* [Tesis de Doctorado no publicada]. Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Calderón, I. y Habegger, S. (2012). *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente*. Octaedro.
- Castro-Gómez, S. y Grosfoguel, R. (2007). *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Siglo del Hombre Editores.
- Cheli, M. V. (2013). *La construcción histórica de las clasificaciones y jerarquización de la infancia en el proceso de escolarización: un análisis en la provincia de Buenos Aires (1880-1952)* [Tesis de Maestría]. Universidad Nacional de La Plata. <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=tesis&d=Jte1260>.
- Cobeñas, P. (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa*. [Tesis doctoral]. Universidad Nacional de La Plata. <https://memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=tesis&d=Jte1213>.
- Danel, P. M. (2018). Discapacidad: tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. *Trabajo Social Global*, 8.

- Ferrante, C. (2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica. Un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Onteaiken. Boletín sobre prácticas y experiencias educativas*, 8, pp. 17-34. http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/352/Art_FerranteC_CuerpoDiscapacidadViolencia_2009.pdf?sequence=1.
- Greco, M. B. (2007). *La autoridad (pedagógica) en cuestión. Enfoques y perspectivas*. Homo Sapiens.
- Londero, I. y Pacheco, J. T. B. (2006). ¿Por qué encaminar al acompañante terapéutico? una discusión considerando la perspectiva de psicólogos y psiquiatras. *Psicología em estudo*, 11(2), pp. 259-267. <https://siteat.net/igor/>.
- McRuer, R. (2002). Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. En S. L. Snyder et al. (Eds.), *Disability studies: Enabling the humanities* (pp. 88-99). Modern Language Association.
- Moriña, A. (2010). Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad. *Revista de Educación*, 353, pp. 667-690. http://www.revistaeducacion.educacion.es/re353/re353_25.pdf.
- Muñoz, L. et al. (27-29 de agosto de 2014). *Emergencias continentales de la perspectiva biográfica: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde América Latina* [Actas de congreso]. IV Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales. La investigación social ante desafíos transnacionales: procesos globales, problemáticas emergentes y perspectivas de integración regional, Heredia, Costa Rica.
- Núñez, L. (2020). Discapacidad y trabajo: la individualización de la inclusión bajo lógicas coloniales contemporáneas. *Nómadas*, 52, pp. 61-79. <https://dx.doi.org/10.30578/nomadas.n52a4>.
- Passeggi, M. C. (2015). Narrativa, experiencia y reflexión auto-biográfica: por una epistemología del sur en Educación. En G. J. Murillo (Comp.). *Narrativas de experiencia en educación y pedagogía de la memoria* (pp. 69-88). Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires, UdeA, CLACSO. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20160824025815/Narrativas-de-experiencias-de-educacion-y-pedagogia.pdf>.
- Pereyra, C. (2013). Procesos de derivación de educación común a educación especial de niños y niñas que habitan en contextos de pobreza. *Textos y contextos desde el sur*, 1(1), pp. 15-28. <http://www.revistas.unp.edu.ar/index.php/textosycontextos/article/view/10>.
- Pereyra, C. (2015). La configuración de circuitos escolares diferenciados en las derivaciones a educación especial de niños/as en contextos de pobreza. *Revista RUEDES*, 4(6), pp. 58-73. <http://www.bdigital.uncuyo.edu.ar/app/navegador/?idobjeto=6906>.
- Pereyra, C. (2017). *El espacio de los viernes: sentidos y saberes docentes en torno a las prácticas de las maestras de apoyo a la inclusión*. <http://rehip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/14789/EI%20espacio%20de%20los%20viernes%20.pdf?sequence=3&isAllowed=y>.
- Pérez, A. (2014). Educación especial y alteridad: en busca de lo común. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(1), pp. 153-169. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol8-num1/art10.pdf>.
- Quiróz, R. (1992). El tiempo cotidiano en la escuela secundaria. *Nueva Antropología*, 12(42), pp. 89-100. <https://www.redalyc.org/pdf/159/15904207.pdf>.
- Schewe, L. (2011). La educación especial desde una perspectiva sociocomunitaria: una experiencia sobre la relocalización en la escuela especial N° 45". *Revista RUEDES*, 1(2), pp. 133- 138. https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/3948/scheweruedes2.pdf.

- Schewe, L. (2018). *Políticas de inclusión educativa de personas con discapacidad. Continuidades y discontinuidades en los procesos para su implementación* [Tesis de maestría no publicada]. Universidad Nacional de Quilmes.
- Schewe, L. (2020). Derivaciones y cambios de escuela como formas de violencias sobre las infancias que se discapacitan. En I. Ramírez *et al.* (Comps.), *Infancias, cuerpos y discapacidad III: diálogos e intersecciones* (pp. 61-72). Gaviota del Sur.
- Schewe, L. (2021). *Trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad: logros, obstáculos y desafíos en la educación secundaria* [Tesis doctoral]. Universidad Nacional de La Plata. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/117194>.
- Schwamberger, C. *et al.* (2020). Educación especial, trabajo docente e inclusión en Argentina: tensiones, eufemismos y contradicciones. *Revista Senderos Pedagógicos*, 11(11), pp. 45-57. <https://doi.org/10.53995/sp.v11i11.932>.
- Southwell, M. (2020). La escuela secundaria frente al desafío de la universalización: debates y experiencias en Argentina. *Education Policy Analysis Archives*, 28(39), pp. 1- 22. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/62390519/EPAA_sobre_obligatoriedad_de_secundaria.
- Terigi, F. (28-30 de mayo de 2007). *Los desafíos que plantean las trayectorias escolares* [Conferencia]. III Foro Latinoamericano de Educación Jóvenes y docentes. La escuela secundaria en el mundo de hoy, Buenos Aires. <http://www.ieo.edu.ar/promedu/trayescolar/desafios.pdf>.
- Tobón, A. M. (2019). *La inclusión desde adentro y en primera persona: experiencias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria en la ciudad de Buenos Aires* [Tesis de Maestría]. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. <http://dspace.eastus2.cloudapp.azure.com/handle/123456789/84>.
- Torres, A. A. *et al* (2019). Actitudes hacia la discapacidad en una universidad mexicana. *Revista Brasileira de Educação*, 24. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27559571018>.
- Vain, P. D. (2009). Escuela, Estado y familia. Un pacto por redefinir. *Educación, lenguaje y sociedad*, 6(6), pp. 329-344. <http://www.biblioteca.unlpam.edu.ar/pubpdf/ieles/n06a17vain.pdf>.

La inteligencia emocional en niños y jóvenes con necesidades educativas especiales de tipo intelectual

Emotional intelligence in children and young people with special intellectual educational needs

Resumen

Esta investigación se basa en una revisión sistemática sobre la inteligencia emocional y las personas con necesidades especiales de tipo intelectual. Realizándose una descripción sobre los diferentes modelos teóricos e implicación educativa actual, con el objetivo de describir las investigaciones que justifican la necesidad de su desarrollo en personas con discapacidad intelectual. Utilizando las bases de datos Google Académico y Dialnet se han obtenido 25 artículos, los cuales describen sus beneficios para el bienestar personal, la autoeficacia, la autoestima, la confianza y la seguridad que les proporciona. El desarrollo de la inteligencia emocional les proporciona mayor satisfacción vital y calidad de vida debido a que facilita un mayor conocimiento, control y regulación emocional, convirtiéndose estos en recursos para afrontar los impulsos, la ansiedad, la frustración y el estrés de estas personas. Por tanto, se convierte en un eslabón más en su desarrollo y formación integral, facilitándoles y mejorando su desarrollo y relaciones interpersonales.

Palabras clave

Inteligencia emocional, discapacidad intelectual, emociones, desarrollo integral.

Abstract

This research is based on a systematic review on emotional intelligence and people with special intellectual needs. Making a description about emotional intelligence, theoretical models and current educational involvement, with the aim of describing the research that justifies the need for the development of emotional intelligence in people with intellectual disabilities. Using the Google Academic and Dialnet databases, 25 articles were obtained, which describe the benefits of emotional intelligence for personal well-being, self-efficacy, self-esteem, confidence and security that it provides. The development of emotional intelligence provides them with greater life satisfaction and quality of life because it facilitates greater knowledge, control and emotional regulation, turning these into resources to face the impulses, anxiety, frustration and stress of these people. Emotional intelligence is one more link in their development and comprehensive training, facilitating and improving their development and interpersonal relationships.

Keywords

Emotional intelligence, intellectual disability, emotions, integral development.

Daniel Garrote Rojas
<danielgarrote@ugr.es>

Universidad de Granada. España

Carla Castro Garrote
<carlacaastro95@gmail.com>

Sara Jiménez-Fernández
<sarajimenezfer@hotmail.com>

Hospital Universitario de Jaén.
España



Para citar:

Garrote, D. *et al.* (2021). La inteligencia emocional en niños y jóvenes con necesidades educativas especiales de tipo intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 119-134.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.07>>

Fecha de recepción: 27-10-2020
Fecha de aceptación: 19-09-2021



1. Introducción

La tendencia e influencia de diversos autores y sus modelos de evaluación de la inteligencia emocional se han convertido en uno de los fenómenos que paulatinamente va tomando mayor presencia y cabida en diferentes entornos y contextos de la sociedad del siglo XXI, entre ellos, el educativo (Fernández-Berrocal y Extremera, 2002). Las instituciones educativas, el currículum de educación y otras entidades son los encargados de implementar diversos contenidos y acciones metodológicas, entre otros aspectos, que tienen la obligación de dar respuesta a las demandas inconscientemente requeridas y propuestas por la sociedad que la componen; es decir, como los autores Mella y Ortiz (1999) indican, la sociología determinista de la educación (...) lleva a la negación sociológica de la escuela como una institución independiente de los efectos de la sociedad global (p. 71).

Considerando la actual ley educativa LOMLOE (Ley Orgánica de Modificación de la LOE, Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación), y la consiguiente puesta en marcha en los colegios, es difícil lograr el fomento del desarrollo integral de la persona. Además de las críticas expuestas por Trujillo y Rivas (2005), podría afirmarse que, en parte, también se debe a la escasez y presencia nula del trabajo y tratamiento de las emociones en aulas cada vez más diversas y con diferentes necesidades educativas especiales; ya que, todavía las instituciones educativas actuales se rigen por metodologías tradicionales en las que los alumnos y alumnas con mejores calificaciones son aquellos que tienen mayor cociente intelectual. Sin embargo, la inteligencia académica no es suficiente para alcanzar el éxito profesional (Fernández-Berrocal y Extremera, 2002) porque el cociente intelectual de una persona no es un indicador preciso que asegura el éxito en la vida; además, la inteligencia académica no proporciona una formación propicia para hacer frente a las dificultades (Orellana-Cortijo, 2017). La presencia del tratamiento de las emociones en la LOMCE (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa) busca el desarrollo social y personal de forma transversal en el currículum.

Esta investigación busca la reivindicación de la necesidad del tratamiento y desarrollo de la inteligencia emocional en cualquier entidad educativa y aula, a consecuencia de los beneficios y aspectos positivos que tiene para ofrecer tanto individual como colectivamente a alumnos, maestros, familiares y la sociedad en general y, del mismo modo, a las personas con necesidades de tipo intelectual. Facilitando la inteligencia emocional desenvolverse mejor en el mundo (González y Villanueva, 2014), mantener relaciones saludables con adultos e iguales (Bisquerra *et al.*, 2015), aportar una mejor adaptación personal, social, académica y laboral (Palomera *et al.*, 2017), facilitando la detección y adaptación a los cambios con una adecuada respuesta (Bisquerra, *et al.*, 2015). Siendo clave la regulación y control de las emociones (Jiménez y López-Zafra, 2009).

Muchos contenidos educativos tienen como base o fin el desarrollo cognitivo de sus educandos, por el motivo de que, como puede comprobarse en cualquier realidad educativa, aparecen infinidad de contenidos relacionados con capacidades memorísticas, entre otros. Además de la inteligencia, han de tenerse en cuenta otros aspectos como la afectividad y la personalidad, con la intención de poder valorar y trabajar adecuadamente la capacidad de adaptación de los individuos, manteniendo que la inteligencia tiene, del mismo modo, una estrecha relación con las emociones, así como la propia personalidad y los aspectos sociales (Chamarro y Oberst, 2004).

El ser humano está caracterizado por tres dimensiones, según las tesis de Zubiri (2006): individual, social e histórica; las cuales son exigidas por la propia realidad y necesidad como persona. Goleman (1995), por

su parte, popularizó la idea de que la experimentación y la expresión de las emociones, como parte de la inteligencia y habilidad para la adaptación en diferentes circunstancias de la vida, es un aspecto a destacar, ya que considera que la inteligencia emocional es más determinante que el desarrollo cognitivo que una persona puede alcanzar en su vida, tanto en áreas de trabajo como en sus relaciones personales (Chamarro y Oberst, 2004). Por lo tanto, si un ser humano está compuesto por tres dimensiones, entre ellas, la social, y ésta a su vez está estrechamente relacionada con las emociones, no se debería descartar la posibilidad de poder desarrollar un aspecto tan importante que configura al ser humano. Es más, se ha comprobado, en el entorno más cercano, la necesidad de trabajar las emociones en el aula, tanto para todo el alumnado en general, como para aquellas personas con necesidades especiales; por el motivo de que el impacto de la obra de Goleman (1995) y su popularidad (Chamarro y Oberst, 2004) no ha llegado a todas las instituciones educativas de nuestra sociedad. El hecho de que no haya llegado esta divulgación e interés por el tratamiento de la inteligencia emocional a nuestros centros educativos descarta la opinión general de esa necesidad de gestión y tratamiento de las emociones que promulgan que tiene nuestra sociedad autores como Roberts, Zeidner y Matthews (2001).

El sistema educativo ha de adaptarse a la sociedad y a sus constantes transformaciones (Orellana-Cortijo, 2017), ofreciendo a todo el alumnado, tenga las habilidades y capacidades que tenga, como bien dice Acosta (2011), a través de una educación de calidad que contribuya al pleno desarrollo de su personalidad y capacidades, potenciando sus capacidades a lo largo de su etapa educativa (Álvarez *et al.*, 2018; Fiori y Vesely-Maillefer, 2018). Del mismo modo, este autor indica que no puede concebirse una educación de calidad, donde se fomente el desarrollo integral de una persona, sin la puesta en marcha de proyectos y programas que incentiven la inteligencia emocional. El profesorado presenta una adecuada visión del concepto inteligencia emocional pero no la emplea explícitamente sino utilizando actividades basadas en un trabajo transversal a la práctica escolar (García-Tudela y Marín-Sánchez, 2021), buscando un proceso educativo que implique a toda la comunidad educativa a trabajar de forma cooperativa hacia una sociedad emocionalmente más inteligente (Pinos, 2019). El desarrollo de la inteligencia emocional en personas con necesidades especiales, en concreto en aquellas personas con necesidades de tipo intelectual, supone una respuesta directa, sobre todo, a los requerimientos sociales de estos individuos, ya que pueden presentar dificultades en el control emocional (Álvarez *et al.*, 2018; Cabrera *et al.*, 2016). Estas necesidades sociales concretas no están suficientemente atendidas en el currículo ordinario; aspectos como la ansiedad, la depresión, el estrés, los comportamientos de riesgo, etc. son parte de cada día en las escuelas a consecuencia del analfabetismo emocional que padecen no solamente los estudiantes con discapacidad intelectual (Caro *et al.*, 2019). Con el transcurso de las diferentes épocas, los años e incluso las décadas, nuestra sociedad ha ido avanzando y progresando en infinidad de aspectos, entre los que cabe destacar la educación. Es cierto que, la educación no solamente se produce en las instituciones educativas, puede compartirse a través de ideas, opiniones, culturas, conocimientos, etc., y del mismo modo, puede estar presente en las propias acciones, sentimientos y actitudes (Ruiz, 2010). La evolución de la Educación Especial, por su parte, ha dependido de la manera en la que han reflejado las diferentes administraciones a las personas que requieren de este tipo de educación; donde ha pasado de atenderse a sujetos denominados como retrasados y retrasadas, desde un modelo de déficit, al modelo de atención a la diversidad o de escuela inclusiva, con carácter más abierto, interactivo y con mayores expectativas de desarrollo (González, 2009).

La educación actual ha sido conformada a consecuencia de una transición desde una escuela completamente tradicional a una escuela más actual que lucha por nociones nuevas como la diversidad y la inclusión. Todo ello se ha ido caracterizando y conformando debido a diversos cambios todavía pendientes de

una completa consolidación; ya que nos encontramos en un proceso de recogida de información del que se esperan muchos resultados beneficiosos y crecimiento y no, precisamente, un estancamiento (Román, 2005). En cuanto a las emociones, que todavía tienen un papel muy discreto en las escuelas, Salovey y Mayer (1990) contribuyeron a que esto cambiase proponiendo el concepto de inteligencia emocional y demostrando las aportaciones beneficiosas que ésta tiene: diferentes conductas, éxito en la vida y mejor rendimiento académico, entre otras. Sus aportaciones contribuyeron a importantes avances en el desarrollo de programas de gestión emocional en los centros educativos (Buitrago y Herrera, 2013), realizándose desde las instituciones educativas numerosas experiencias y programas (Aránega *et al.*, 2014). Esta tendencia surge a partir del siglo XX, a consecuencia del fortalecimiento y tendencia al sentimiento y necesidad de modificación y amoldamiento a las circunstancias propias de cada tiempo, así como las notorias ganas y curiosidad del ser humano para solventar eficientemente con asiduidad las demandas del futuro. A partir del final del siglo pasado, todas estas tendencias mencionadas fueron igualmente reflejadas en el ámbito educativo debido a que surgió la necesidad de modificar los criterios pragmáticos para la intervención y actuación educativa, dando fruto a un nuevo fenómeno sociopedagógico que introdujo muchos beneficios: nuevos valores, sentimientos de pertenencia, fomento de la inclusividad, respeto hacia las diferencias y la diversidad, etc. Una de las conceptualizaciones de la educación, según Delors (1996) se fundamenta en base a cuatro pilares: aprender a hacer, a convivir, a conocer y aprender a ser. Así es que la educación tiene como fin buscar y favorecer el desarrollo de las capacidades y habilidades de cualquier persona sin excepción, intentando mitigar los aspectos que desfavorezcan esto último (concepciones sociales, prejuicios, búsqueda del éxito por encima de todo, rivalidad, entre otros).

Actualmente podría decirse que nuestra sociedad está inmersa en una crisis social, por el motivo de que sus integrantes buscan el máximo beneficio individual a nivel material, sin considerar la presencia de los demás y prevaleciendo aspectos tan degenerantes como la individualidad (Mateu, 1987). Es por esto por lo que la sociedad de hoy en día depende de una educación de calidad para poder seguir avanzando y evolucionando, fundamentándose en aspectos como el trabajo cooperativo, trabajando el currículum en todos sus niveles, incentivando la pertenencia personal y social, así como la autoestima (Braslavsky, 2004) para la obtención de un bienestar subjetivo presente y futuro de cada persona, y como este bienestar puede influir en el rendimiento de diferentes actividades (Fogarty *et al.*, 2016), favoreciendo así la comunicación entre el profesor y los alumnos y entre los propios alumnos (Garrote *et al.*, 2019).

La discapacidad intelectual centra su atención, según Shalock (2009), en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una desventaja sustancial para el sujeto. El concepto ha evolucionado desde un rasgo de la persona (déficit) a un fenómeno humano que tiene origen en factores orgánicos y/o sociales (factores que dan origen a limitaciones funcionales que provocan cierta restricción para realizar cualquier acción que se espera en la sociedad).

Existen dos grandes grupos en los que podrían diferenciarse los modelos de la inteligencia emocional:

- Los modelos de habilidades, basados en el procesamiento de la información, corresponden a una visión funcionalista de las emociones y representan el uso que se hacen de las mismas en diferentes situaciones para que consecuentemente se apliquen en el pensamiento. El modelo más representativo es el de Salovey y Mayer (1990). Es un método que fundamenta la unión entre las emociones y el razonamiento, siendo la inteligencia emocional la que se centra en el procesamiento de la información emocional (Mayer y Salovey, 1997). Además, cabe mencionar la estrecha relación que existe con la inteligencia verbal, debido a que la expresión y comprensión de los sentimientos se ven fuertemente vinculados a ella

(Mayer *et al.*, 1999). Por lo tanto, es un uso adaptativo de las emociones y su aplicación al pensamiento que tenemos (Fernández-Berrocal y Extremera, 2005). Son emociones que se consideran que están en continuo cambio, por el motivo de que cada ambiente específico requiere de diferentes emociones (Sternberg y Kaufman, 1998).

- Los modelos mixtos, cuyos principales autores han sido Goleman (1995) y Bar-on (1997), están compuestos por los rasgos estables y la capacidad de automotivación de cada persona, con el objetivo de adquirir una habilidad para poder regular eficientemente las propias emociones. Están fundamentados por aspectos relacionados con la personalidad, las habilidades cognitivas y los elementos de cada persona en particular. Según este modelo, la inteligencia emocional se refiere a los comportamientos típicos y formas de experimentar que se tiene del mundo, en vez de hacer referencia a una habilidad pragmática (Trujillo y Rivas, 2005).

El modelo de habilidades, también llamado modelo de cuatro ramas de la Inteligencia Emocional (Mestre-Navas y Fernández-Berrocal, 2007), hace uso de una visión funcionalista de las emociones en diferentes situaciones para que después éstas sean aplicadas en el pensamiento. A través de este modelo, las emociones se consideran como aspectos en continuo cambio, porque en un ambiente específico no se requiere de las mismas emociones que en otra situación o en otra circunstancia (Sternberg y Kaufman, 1998). Este modelo de cuatro ramas se basa en cuatro ámbitos, los cuales corresponden a cuatro aspectos diferentes de las emociones. Según los investigadores Mestre-Navas y Fernández-Berrocal (2007), cada uno podría explicarse y describirse de la siguiente manera: percepción y expresión emocional, facilitación emocional, comprensión emocional y regulación emocional.

El modo de pensar de estos niños y niñas en la escuela está caracterizado por una memoria mecánica y una incapacidad de generalización. La memoria mecánica que puedan tener puede ser de alta calidad; sin embargo, no significa que entiendan lo que han recordado. Por otro lado, tienen escasa habilidad general y pensamiento, además de la dificultad para hacer distinciones entre aspectos importantes y otros no tan importantes y, habitualmente, necesitan ayuda en sus habilidades adaptativas (Gento y Strnadová, 2011). Según Rodríguez (2008) la personalidad de estas personas está bastante caracterizada. Su autoconocimiento es bastante nulo, por el motivo de que se ha afirmado que un cociente intelectual bajo conlleva un menor éxito y, por consiguiente, menor conocimiento propio y subestimación de sus capacidades. Del mismo modo, se les hace difícil reconocer e identificar sus emociones. Además, muestran mayores niveles de ansiedad que personas con la misma edad cronológica o edad mental, aunque esto último no está atestiguado como consecuencia del nivel cognitivo, sino que se debe, a priori, a factores vivenciales más que intelectuales. En cuanto a la capacidad de regular la propia conducta (capacidades de regulación, autorrefuerzo y auto-observación), habitualmente no se encuentra en estas personas, debido a que el autocontrol es una de las habilidades menos desarrolladas en ellos y ellas por la baja tolerancia a la frustración. Así mismo, las personas con necesidades especiales de tipo intelectual pueden presentar baja autoestima, a consecuencia de los posibles fracasos que han podido llegar a tener durante su vida; además de la escasa habilidad para mantener relaciones sociales, que pueden verse afectadas por comportamientos de inadaptación emocional o respuestas impulsivas o disruptivas, en ocasiones, llevándoles a situaciones de rechazo (Alonso, 2013). Así es que, la inteligencia emocional, además de beneficiar el contexto educativo, también beneficia el personal y social, desarrollando las habilidades adaptativas de estas personas y favoreciendo su desarrollo integral, para que en un futuro puedan, en la medida de lo posible, vivir independientes, sin guía ni supervisión continua, a pesar de que, en infinidad de ocasiones, las familias quizás tengan que sobreponerse a situaciones preocupantes y a la sobreprotección para el beneficio de sus descendientes.

El contexto familiar puede sufrir con mayor frecuencia las consecuencias del estrés, provocando en ocasiones presión o tensión familiar o, incluso, alteración de su situación a causa de condiciones externas que influyen en el ecosistema familiar. Estos elementos externos provocan estrés debido a que suponen aspectos, a priori, fuera del control de las familias (Gento y Strnadová, 2011). A pesar de ello, las familias deberían favorecer la ocasión de autosuficiencia a sus hijos en edad escolar, apostando por una educación que favorezca el desarrollo integral de sus infantes, reduciendo así esta ansiedad y estrés; ya que, viendo en primera persona los beneficios que puede ofrecer la inteligencia emocional, comprobarían que sus descendientes, poco a poco, irían haciendo uso de herramientas que les ofrecerían la oportunidad de defenderse en su presente y futuro en diferentes ámbitos vitales; convirtiéndose esto último en un aspecto tranquilizador para las familias. Así es que, como puede comprobarse, la inteligencia emocional no sería únicamente beneficiosa para este colectivo objeto de estudio, sino para su entorno familiar y educativo también.

2. Objetivo

Como indica Paredes (2010) los aspectos emocionales y afectivos reciben muy poca atención en situaciones y ámbitos que acogen a personas con necesidades especiales de tipo intelectual, además de los escasos estudios que se han realizado con estas personas acerca de esta temática. Así es que podría indicarse que actualmente se cuenta con insuficientes documentos, investigaciones, etc. sobre la vida emocional de estos sujetos, así como estudios que relacionen este trastorno con la inteligencia emocional, ya sean, niños, adolescentes o adultos (Sánchez-Ramírez, 2018). El hecho de que en los últimos años la inteligencia emocional haya tomado paulatinamente mayor cabida y haya suscitado, así mismo, mayor interés, sobre todo en la etapa de educación primaria (Soler *et al.*, 2018), así como en el ámbito universitario como recurso benefactor para un mejor ajuste y adaptación al nuevo medio (Suriá, 2018), demuestra el interés y efecto positivo que puede llegar a tener en ámbitos educativos.

Por lo tanto, como consecuencia de esta relativamente visible necesidad y breve consolidación en entornos educativos del siglo XXI, en esta investigación, basada en una revisión sistemática, pretendemos analizar la literatura científica para dar a conocer aquellas investigaciones que justifican la importancia y/o necesidad del desarrollo de la inteligencia emocional en jóvenes con algún tipo de necesidad especial intelectual.

3. Metodología

Haciendo hincapié en el objetivo y con la intención de identificar, evaluar y sintetizar los estudios más destacados que se han desarrollado acerca de la inteligencia emocional y la discapacidad intelectual se lleva a cabo una revisión sistemática a través de las bases de datos Dialnet y Google Académico. La base de datos Dialnet está considerada como uno de los portales bibliográficos más significativos de difusión científica del mundo, abordando ámbitos de conocimiento de las Ciencias humanas, jurídicas y sociales, siendo la fuente abierta de producción científica más completa en español (Mateo, 2015).

Como criterios de selección se han utilizado las palabras clave: inteligencia emocional y discapacidad intelectual. No se han llevado a cabo restricciones de tipo temporal a consecuencia del poco tiempo que lleva investigándose la inteligencia emocional. Un límite en la búsqueda ha sido el idioma, utilizando el castellano. Aparecieron cuarenta y dos trabajos de investigación; tras un proceso de selección manual para ajustarnos a las necesidades de la revisión, descartando aquellos donde la población objeto de estudio no eran niños o jóvenes, se han analizado un total de veintisiete artículos con contenido relacionado con el área de educación emocional y personas con necesidades intelectuales entre las edades de la niñez, adolescencia y juventud.

4. Resultados

A través de la búsqueda descrita anteriormente, se han seleccionado 25 documentos científicos sobre la inteligencia emocional y la discapacidad intelectual como aparece en la tabla 1.

Tabla 1. Resumen de los trabajos seleccionados

AUTOR	MUESTRA	CONCLUSIONES
Ruiz (2004)	Niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down	Necesidad de introducir la educación emocional como un componente esencial de la formación integral de estas personas para un conocimiento y control de sus propias emociones, siendo el equilibrio emocional y la autosatisfacción personal bases fundamentales para una adecuada calidad de vida. De este modo, se ayudaría a que alcanzaran un grado apropiado de equilibrio personal, así como el favorecimiento de su interacción social.
Rodríguez (2008)	Una niña de 14 años y dos niños de 8 y 11 años, todos ellos con un diagnóstico de retraso mental leve	Se observa que las habilidades de la inteligencia emocional en estas personas no se evidencian con un óptimo desarrollo; en algunas se ven disminuidas y en otras, incluso, no se observan. Además, clarifican que la atención oportuna, acompañada de programas de desarrollo de inteligencia emocional evitaría y atenuaría situaciones desfavorables para la calidad de vida de estos niños y niñas.
Paredes (2010)	Personas con discapacidad intelectual	Es obligado tener presente la dimensión personal y subjetiva en el diseño y realización de planes que están orientados a potenciar el desarrollo personal y las competencias del individuo, siendo el bienestar emocional una dimensión clave e irremplazable de la calidad de vida.
Acosta (2011)	Alumnos y alumnas con discapacidad intelectual	El desarrollo de la educación emocional constituye un recurso para lograr una educación de calidad basada en el desarrollo integral. Además, las personas con coeficiente intelectual bajo, pero con conciencia emocional alta, pueden lograr una vida "más feliz".
Simón (2012)	Estudiantes entre 6 y 18 años de un centro de Educación Especial, con niveles diferentes niveles cognitivos (desde severos hasta límites)	En las programaciones, con el objetivo de conseguir el máximo desarrollo de las personas, deben desarrollarse las competencias básicas, entre ellas, la competencia emocional. La educación de la misma, así como la enseñanza de las habilidades sociales, hace mejorar su capacidad adaptativa (facilitando su aceptación y convivencia en la sociedad), además de cumplir la función preventiva ante situaciones de ansiedad, impulsividad, etc. Del mismo modo, el desarrollo de la competencia emocional y, por lo tanto, la inteligencia emocional favorece la convivencia en las instituciones educativas; motivo por el que deberían considerarse programas de esta índole en los entornos educativos.

AUTOR	MUESTRA	CONCLUSIONES
Alonso (2013)	Alumna de 18 años con discapacidad intelectual	Se concluye que la intervención propuesta posibilita al alumnado advertir la utilidad e importancia de la competencia emocional, fortaleciendo su participación en la sociedad y favoreciendo su propio conocimiento; mejoran así, su desarrollo y calidad de vida para desenvolverse en diversos contextos y facilitando su integración e inclusión social.
Cal (2014)	8 personas con discapacidad intelectual de una vivienda tutelada de ámbito rural	Hoy en día existe una gran necesidad de trabajar la inteligencia personal y la gratitud de estas personas ya que, muchas de ellas, carecen o disponen de una gama muy escasa de habilidades sociales, presentando una competencia social y personal muy pobre. Así mismo, existe una gran necesidad de trabajar el conocimiento emocional, tanto propio como ajeno, debido a los conflictos que surgen por esta consecuencia.
Martín <i>et al.</i> (2015)	Personas con discapacidad intelectual	El aspecto tanto emocional como social es conveniente para mejorar el ámbito relacional de la persona, así como para acrecentar su confianza y seguridad en sí mismo o misma. En este estudio se observa un aumento significativo de los aspectos emocionales y sociales tras la puesta en marcha de un programa especializado.
Robles-Bello <i>et al.</i> (2015)	Niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down con retraso leve (10-23 años)	Los jóvenes con síndrome de Down obtienen menores puntuaciones, por lo que se considera la necesidad de incorporar entrenamiento en inteligencia emocional. Además, en personas con desarrollo típico se ha encontrado un mayor nivel de inteligencia emocional, relacionada con menores puntuaciones en ansiedad. Esto último se desconoce en casos de personas con síndrome de Down pero diversos estudios han descubierto que estas personas, con frecuencia, presentan altos niveles de ansiedad.
Sheydaei <i>et al.</i> (2015)	32 estudiantes con discapacidad intelectual entre 14 y 18 años	Se descubrió que el entrenamiento de la inteligencia emocional procura habilidades comunicativas a estos y estas estudiantes. Se demostró una relación entre ésta y las habilidades comunicativas, lo que significa que, si una persona tiene la habilidad de entender los cambios de ánimo de otros y otras, puede identificar, controlar y manejar sus propias emociones y las de los demás. Además, se vio que existe una relación también entre la mayoría de los componentes de la inteligencia emocional con los problemas interpersonales, prediciendo que pueden sufrirse dificultades interpersonales. Por ello, se demuestra que esta inteligencia reduce estos problemas y mejora la cualidad de las relaciones sociales e interpersonales.
Barradas (2016)	Niños y niñas de 6 a 11 años.	La competencia emocional de estos alumnos y alumnas aumentaba significativamente después de la realización del programa. Además, por otra parte, se observó que necesitan una intervención educativa en inteligencia emocional; por el motivo de que, durante su educación, se habían dejado de lado los problemas sobre las relaciones con sus pares o expresar fácilmente sus sentimientos. Se les han proporcionado herramientas para cubrir sus necesidades sociales, reforzando su autoeficacia y autoestima. También ha sido visible una mejora del clima de trabajo en el aula.
Bravo <i>et al.</i> (2016)	3 jóvenes con discapacidad intelectual moderada y una con trastorno del espectro autista (14-18 años)	Existe una mejora en la capacidad de autorregulación emocional, expresión emocional y desarrollo de habilidades pragmáticas de estas jóvenes con discapacidad intelectual, no surtiendo efecto alguno en la otra chica. La efectividad del programa demuestra que puede ser de gran utilidad para el desarrollo de competencias sociales y emocionales.
Cabezas (2016)	Personas con discapacidad intelectual	Existen investigaciones y evidencias del efecto positivo de los programas de educación emocional desarrollados en estas personas; procurando que gestionen mejor su mundo emocional y, por consiguiente, ser más competentes para la vida y gozar de mayor bienestar, contribuyendo especial y eficientemente en su desarrollo personal.

AUTOR	MUESTRA	CONCLUSIONES
Cabrera <i>et al.</i> (2016)	Niños y niñas en condición de discapacidad intelectual	Para que estos niños y niñas alcancen un desarrollo social que les permita relacionarse es importante que en la familia y escuela se integren actividades que les enseñen a comunicarse, a respetar y valorar las reglas conjuntas y a informar sobre sus sentimientos de manera asertiva.
Collantes (2016)	Personas con síndrome de Down	A día de hoy, ayudar a los educandos (a partir de los 2 años) a desarrollar sus habilidades emocionales y sociales propicia que crezcan sanos y que se sientan mejor consigo mismos y mismas; ya que un niño o niña que conozca y sepa gestionar sus emociones obtiene mejores resultados académicos y estará mejor preparado para la vida. Además, puede beneficiarse de aspectos como: desarrollo de pensamientos positivos, asunción de responsabilidad, comprensión de los y las demás, etc.
Orellana-Cortijo (2017)	18 estudiantes jóvenes adolescentes, entre 16 y 21 años, con discapacidad intelectual leve de un centro de Educación Especial	El desarrollo de las aptitudes emocionales es imprescindible para llevar una vida exitosa y plena. Por lo tanto, se hace necesario trabajar la inteligencia emocional en la educación; ya que la falta de habilidades emocionales puede ocasionar o facilitar la aparición de conflictos y problemas de conducta. Además, las competencias afectivas y emocionales desempeñan un papel fundamental en estos y estas estudiantes para adaptar sus emociones, relacionarse y aprender a quererse y sentirse bien con ellos y ellas mismas. Es más, el desarrollo de la misma deja evidencias de que mejora la conducta en el aula, con mayor tolerancia a la frustración, mayor autocontrol, mejora en las habilidades asertivas, de relación interpersonal y mayor participación, demostrando los efectos positivos provenientes del entrenamiento en competencias emocionales.
Álvarez <i>et al.</i> (2018)	Niños y niñas con necesidades educativas especiales	No desarrollar la inteligencia emocional trae consigo aspectos como: frustración, conductas desadaptativas e incluso bajo desempeño académico y crecimiento personal. El desarrollo de la misma proporciona beneficios en diversas áreas de desarrollo de los niños y niñas con necesidades especiales, permitiéndoles que asimilen mejor sus emociones y las de los demás, generando crecimiento emocional. Además de esto, dicha inteligencia es de vital importancia para mejorar el clima escolar, además de procurar una optimización en las habilidades de los niños y niñas, que les permite desenvolverse mejor.
Cabezas <i>et al.</i> (2018)	Estudiantes con discapacidad intelectual leve y moderada	Potenciar la inteligencia emocional contribuye a obtener individuos emocionalmente autónomos, capaces de tomar sus decisiones. Ayuda también a superar episodios de ansiedad y/o estrés, así como a controlar impulsos y favorece el bienestar psicológico y personal, ya que se incentiva su desarrollo personal y social, incrementando sus habilidades prácticas y sociales.
Méndez (2018)	3 alumnos entre 3 y 12 años	La inteligencia emocional participa en el proceso de desarrollo de cada persona. Ayuda a identificar emociones mediante el desarrollo de habilidades sociales. Las dificultades encontradas de estos tres estudiantes se encuentran en la fase de identificación de las emociones de los demás, por lo que se ve necesario realizar más programas relacionados con el desarrollo de la inteligencia emocional.
Puzdre (2018)	Personas con discapacidad intelectual	Se demuestra que la competencia emocional influye enormemente en la adquisición de los contenidos curriculares. Y esto es válido para todas las personas, no únicamente para las que tienen discapacidad intelectual.
Sánchez-Ramírez (2018)	18 personas usuarias de un centro de día con discapacidad intelectual moderada o ligera	Se han obtenido resultados que muestran la existencia de diferencias positivas antes y después del tratamiento. El programa ha mejorado los niveles de percepción y comprensión de sus participantes; corroborando los resultados positivos de otros problemas sobre la inteligencia emocional y este colectivo (esta capacidad se puede aprender y mejorar). Es más, ésta influye en la vida social, satisfacción vital y resolución de problemas, y, de manera general, en el bienestar.
Soler <i>et al.</i> (2018)	Personas adultas con discapacidad intelectual	Existen estudios que evidencian la relación entre la autoestima y la inteligencia emocional, mostrando una correlación positiva entre esta última y el bienestar personal, así como relaciones significativas con el autocontrol emocional.

AUTOR	MUESTRA	CONCLUSIONES
Suriá (2018)	Universitarios y universitarias entre 18 y 33 años con diferentes tipos y grados de discapacidad	Muchos autores indican que los universitarios y universitarias padecen mayores dificultades, ya que no solo tienen que superar barreras arquitectónicas y/o curriculares sino que también existen barreras actitudinales hacia ellos y ellas por parte de los y las demás, así como los propios obstáculos internos que se pone cada sujeto. El perfil de inteligencia emocional de una persona con discapacidad intelectual está caracterizado por baja atención emocional, aunque alta claridad y reparación emocional, aspecto que hace comprobar la necesidad de desarrollo que tienen en una de las áreas de la inteligencia emocional.
Caro <i>et al.</i> (2019)	Personas con discapacidad intelectual	La educación emocional es un proceso continuo y permanente que potencia el desarrollo de las competencias emocionales como elemento del desarrollo integral de una persona, para capacitarla de cara a afrontar mejor los retos que se le presenten en la vida cotidiana.
Gavín-Chocano y Molero (2019)	Personas con discapacidad intelectual leve (15 sujetos con una media de edad de 34,93 años)	Investigaciones demuestran que estas personas son capaces de identificar y describir estrategias para afrontar circunstancias estresantes, teniendo la capacidad de superarlas. Sin embargo, han de intensificarse la adquisición de sus competencias emocionales; debido a que, de este modo, se incrementaría la posibilidad de afrontar situaciones adversas proporcionando mayor satisfacción vital. Así mismo, las habilidades emocionales desarrolladas les proporcionarían un mayor nivel de autonomía y autogestión.

Fuente: elaboración propia.

5. Discusión y conclusiones

A través de la investigación realizada se ha comprobado la necesidad de introducir en las aulas programas relacionados con la educación emocional y el desarrollo de la inteligencia emocional, pudiéndose obtener ciertas mejoras sustanciales en los aspectos referidos a la percepción y expresión emocional, así como a su facilitación emocional, comprensión emocional y regulación emocional; a pesar de que, depende en mayor o menor medida en el grado o tipo de discapacidad intelectual que presente la persona en cuestión.

La necesidad de incorporar la inteligencia emocional y su desarrollo en las aulas para alumnado con necesidades especiales de tipo intelectual se justifica por los beneficios que puede ofrecer: proporcionarles una adecuada consolidación en su formación y desarrollo integral, calidad de vida y bienestar personal, crecimiento personal y conocimiento de sus propias emociones y ajenas, buscando ser más competentes para vivir en la sociedad actual. Una adecuada educación emocional, la cual intensificará y desarrollará la inteligencia emocional de este colectivo, les procuraría la oportunidad de conocer mejor sus emociones, identificándolas, diferenciándolas y asimilándolas; siendo capaces de expresar, controlar, adaptar y gestionar sus propias emociones y las ajenas. Del mismo modo, estas personas podrían gozar de un bienestar tanto emocional como personal, que, a su vez, les permitiría enfrentarse a diferentes hándicaps y necesidades de manera más efectiva, como la confianza y seguridad que les proporciona este tipo de inteligencia para afrontar su posible ansiedad, frustración y conductas desadaptativas, así como la autoeficacia y autoestima que les puede llegar a dar. Por tanto, la inteligencia emocional también les ayudaría a afrontar de manera

más autónoma y eficaz los retos que se propongan, permitiéndoles, desenvolverse mejor y que tomen sus propias decisiones, sobreponiéndose a los problemas y dificultades con mayor responsabilidad, optimismo y pensamientos más positivos.

Por último, entre los resultados obtenidos cabría destacar la visible mejora en uno de los hándicaps que presentan, como son las habilidades adaptativas, junto con el desarrollo de habilidades pragmáticas. Así mismo, sus competencias sociales y emocionales se acrecientan y desarrollan procurando relacionarse mejor y potenciando sus habilidades asertivas. No obstante, pueden solventarse los frecuentes problemas de índole interpersonal que suelen sufrir estas personas, dando fruto a una convivencia y vida social más sana, con mejores habilidades comunicativas, y de comprensión, pudiendo tener la oportunidad de desenvolverse socialmente. En el ámbito académico y escolar, también se han podido observar efectos positivos en los resultados, como la mejora del clima del aula, fortaleciendo la participación de estos estudiantes, la prevención de posibles conflictos, disputas, discriminación, la falta de entendimiento, etc., buscando alcanzar la concienciación sobre las propias emociones y el control de las mismas (Jiménez y López-Zafra, 2009), y también el bienestar subjetivo con estrategias de regulación emocional (Extremera *et al.*, 2020). Sin embargo, todo lo mencionado hasta ahora puede verse influenciado por el tipo y grado de discapacidad intelectual de cada sujeto, aunque es innegable la cuantía de aspectos positivos de los que podría beneficiarse cada persona en mayor o menor medida. No obstante, se corrobora la necesidad e importancia de introducir una educación emocional y el consiguiente desarrollo de la inteligencia emocional para estas personas por los ámbitos que podría mejorar o beneficiarse.

Por tanto, las instituciones educativas deberían incluir y potenciar la inteligencia emocional como parte de la enseñanza de forma permanente (Álvarez *et al.*, 2018; Fiori y Vesely-Maillefer, 2018), convirtiéndose ésta en imprescindible para el desarrollo integral de cualquier persona (Collantes, 2016). Las emociones constituyen un factor muy importante para estas personas pues potenciando su inteligencia emocional podrían alcanzar un equilibrio emocional que favorecería su adaptación al entorno (Cal, 2014). Así mismo, según Ruiz (2004) las emociones son estados de un individuo, y los sujetos con necesidades especiales de tipo intelectual tienen una vida emocional tan rica como las de los demás; viviendo los efectos de esos sentimientos igual o incluso con mayor intensidad que las personas que les rodean. Estas personas pueden tener ciertas dificultades a la hora de controlar sus emociones (Álvarez *et al.*, 2018), así como las limitaciones presentes en las habilidades adaptativas (conformadas por áreas como la comunicación, el autocuidado, la seguridad...), que repercuten en sus habilidades y relaciones sociales, haciendo que se conviertan en un grupo vulnerable y de riesgo (Simón, 2012). Todo esto impide que la persona pueda funcionar adecuadamente en su vida diaria, incapacitando su funcionamiento acorde con lo esperado, impidiendo responder apropiadamente a cambios vitales o a las demandas del ambiente, etc. (Cabezas *et al.*, 2018). Estas dificultades, que les llevan a una inmadurez social por la falta de comprensión de valores, normas y relaciones, pueden desembocar en conflictos y, en ocasiones, episodios de agresividad a la hora de intentar resolver problemas (Rodríguez, 2008).

Algunos estudiantes diagnosticados de discapacidad intelectual presentan dificultades para relacionarse con sus pares debido a cómo manejan sus emociones (Cabrera *et al.*, 2016). Por tanto, considerando todo lo mencionado hasta ahora, la educación emocional y el desarrollo y fomento de la inteligencia emocional permiten asegurar un mejor conocimiento de las propias emociones, así como un dominio adecuado de las mismas para que una persona pueda llevar a cabo su proyecto de vida. Es más, estas personas con necesidades especiales, en ocasiones, pueden tener mayores dificultades para inhibir o regular sus emociones. Este es un aspecto que ha de trabajarse, para un adecuado desenvolvimiento social y autocontrol (Ruiz,

2004); viéndose esencial trabajar las habilidades emocionales o la competencia emocional para fortalecer y promulgar dicha educación entre estos estudiantes, procurando del mismo modo una educación y desarrollo integral (Alonso, 2013) a través de la inteligencia emocional.

Referencias bibliográficas

- Acosta, M. N. (2011). Inteligencia emocional y déficit mental. *Innovación y experiencias educativas*, 38, pp. 1-8.
- Alonso, J. (2013). *Competencia emocional en alumnado con discapacidad intelectual: propuesta de intervención educativa* [Trabajo de Fin de Grado]. Universidad de Valladolid.
- Álvarez, K. A. et al. (2018). *Inteligencia emocional en niños con necesidades educativas especiales* [Trabajo de Fin de Grado]. Universidad Estatal de Milagro.
- Aránega, I. M. et al. (2014). Reconocimiento de emociones en el alumnado de Educación Infantil en situaciones cognitivas y en figuras faciales. En P. Miralles et al. (Eds.), *Investigación e innovación en Educación Infantil* (pp. 107-116). Universidad de Murcia.
- Bar-On, R. (1997). *The Emotional Quotient Inventory (EQ-i): A test of emotional intelligence*. Multi-Health Systems.
- Barradas, T. (2016). *Propuesta de programa de intervención en inteligencia emocional adaptado a niños y niñas entre 12 y 15 años con necesidades especiales* [Trabajo de Fin de Grado]. Universidad Miguel Hernández.
- Bisquerra, R. et al. (2015). *Inteligencia emocional en educación*. Editorial Síntesis.
- Buitrago, R. E. y Herrera, L. (2013). Matricular las emociones en la escuela, una necesidad educativa y social. *Praxis & Saber*, 8, pp. 87-108.
- Braslavsky, C. (2004). *Diez factores para una educación de calidad para todos en el siglo XXI*. Santillana.
- Bravo, M. A. et al. (2016). *Desarrollo de habilidades comunicativas pragmáticas y autorregulación emocional en alumnos con discapacidad intelectual y trastorno del espectro del autismo*. Ediciones Universidad de San Jorge.
- Cabezas, D. (2016). Inteligencia intrapersonal y desarrollo en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33, pp. 116-130.
- Cabezas, N. et al. (2018). *Incidencia de los factores afectivos en el aprendizaje de estudiantes con Discapacidad Intelectual, pertenecientes a establecimientos en situación de vulnerabilidad de la ciudad de Los Ángeles durante el año 2018* [Tesis de Pregrado]. Universidad de Concepción.
- Cabrera, V. E. et al. (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. *Educación y Desarrollo Social*, 10(2), pp. 86-101.
- Cal, A. (2014). *Psicología positiva en la discapacidad intelectual. Programa para el desarrollo emocional y la fortaleza de gratitud* [Trabajo de Fin de Master]. Universidad de Valladolid.
- Caro, M. A. et al. (2019). *Inteligencia emocional y educación emocional en personas en situación de discapacidad intelectual* [Tesis doctoral]. Universidad Gabriela Mistral.
- Chamarro, A. y Oberst, U. (2004). Modelos teóricos en inteligencia emocional y su medida. *Aloma*, 14, pp. 209-217.
- Collantes, P. (2016). *Educación emocional y discapacidad* [Trabajo de Fin de Grado]. Universidad de Valladolid.
- Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro*. Santillana.
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921.

España. Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2020, núm. 340, pp. 122868-122953.

Extremera, N. *et al.* (2020). Pathways between ability emotional intelligence and subjective well-Being: Bridging links through cognitive emotion regulation strategies. *Sustainability*, 12(5), pp. 1-11. <https://doi.org/10.3390/su12052111>.

Fernández-Berrocal, P. y Extremera, N. (2002). La inteligencia emocional como una habilidad esencial en la escuela. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29(1), pp. 1-6.

Fernández-Berrocal, P. y Extremera, N. (2005). *La inteligencia emocional y la educación de las emociones desde el Modelo de Mayer y Salovey*. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19(3), pp. 63-93.

Fiori, M. y Vesely Maillefer A. (2018). Emotional intelligence as an ability: Theory, challenges, and new directions. En K. V. Keefer *et al.* (Eds.), *Emotional intelligence in Education*. Springer.

Fogarty, G. J. *et al.* (2016). Evaluating measures of optimism and sport confidence. *Measurement in Physical Education and Exercise Science*, 20(2), pp. 81-92. <http://dx.doi.org/10.1080/1091367X.2015.1111220>.

García-Tudela, P. A. y Marín-Sánchez, P. (2021). Educación de la inteligencia emocional en edad escolar: un estudio exploratorio desde la perspectiva docente. *Revista Electrónica Educare*, 25(3), pp. 1-21.

Garrote *et al.* (2019). El trabajo cooperativo como herramienta formativa en los estudiantes universitarios. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 17(3), pp. 41-58.

Gavín-Chocano, O. y Molero, D. (2020). Valor predictivo de la inteligencia emocional percibida y calidad de vida sobre la satisfacción vital en personas con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación Educativa*, 38(1), pp. 131-148. <https://doi.org/10.6018/rie.331991>.

Gento, S. y Strnadová, I. (2011). *Tratamiento educativo de la diversidad intelectual*. UNED.

Goleman, D. (1995). *Inteligencia emocional*. Editorial Kairós.

González, E. (2009). Evolución de la Educación Especial: del modelo del déficit al modelo de la escuela inclusiva. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días. XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruña, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009, 1, pp.429-440.

González, R. y Villanueva, L. (2014). *Recursos para educar en emociones. De la teoría a la acción*. Pirámide.

Jiménez M. I. y López-Zafra, E. (2009). Inteligencia emocional y rendimiento escolar: estado actual de la cuestión. *Revista latinoamericana de Psicología*, 41(1), pp. 69-79.

Martín, L. *et al.* (2015). Desarrollo emocional y social en un grupo de personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 60, pp. 45-51.

Mateo, F. (2015). Producción científica en español en humanidades y ciencias sociales: algunas propuestas desde Dialnet. *El profesional de la información*, 24(5), pp. 509-516.

Mateu, G. (1987). *Educar para la felicidad*. Colección Azenai.

Mayer, J. D. *et al.* (1999). Emotional intelligence meets traditional standards for an intelligence. *Intelligence*, 27, pp. 267-298.

Mayer, J. D. y Salovey, P. (1997). *Emotional development and emotional intelligence: Educational implications*. Basic Books.

- Mella, O. y Ortiz, I. (1999). Rendimiento escolar. Influencias diferenciales de factores externos e internos. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 1, pp. 69-92.
- Méndez, A. (2018). *Propuesta de intervención sobre inteligencia emocional en alumnos con discapacidad* [Trabajo de Fin de Grado]. Universidad de Valladolid.
- Mestre-Navas, J. y Fernández-Berrocal, P. (2007). *Manual de inteligencia emocional*. Pirámide.
- Orellana-Cortijo, M. B. (2017). *Intervención para la mejora de la Inteligencia Emocional en adolescentes con Discapacidad intelectual* [Tesis de Máster]. Universidad Internacional de la Rioja.
- Palomera, R. et al. (2017). La inteligencia emocional como una competencia básica en la formación inicial de los docentes: algunas evidencias. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 6(15), pp. 72-77.
- Paredes, D. (2010). Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4(2), pp. 51-60.
- Pinos, M. (2019). *Con corazón y cerebro. Net learning: aprendizaje basado en la neurociencia, la emoción y el pensamiento*. Editorial Caligrama.
- Puzdre, M. M. (2018). *Trabajo de la inteligencia emocional en personas con discapacidad intelectual, a través de la música. Sentio, ergo sum* [Trabajo de Fin de Grado]. Universidad de Valladolid.
- Roberts, R. D. et al. (2001). Does emotional intelligence meet traditional standards for an intelligence? Some new data and conclusions. *Emotion*, 1, pp. 196-321.
- Robles-Bello, M. A. et al. (2014). Inteligencia emocional en síndrome de Down. Avances en el estudio de la motivación y de la emoción. VIII Simposio de la Asociación de Motivación y Emoción (15, 16 y 17 de Mayo de 2014), pp. 46-50.
- Rodríguez, M. S. (2008). Educar en las emociones: un desafío hacia la integración. *UNIFE*, 16(1), pp. 195-218.
- Román, M. (2005). *Sociedad del conocimiento y refundación de la escuela desde el aula*. EOS.
- Ruiz, A. B. (2010). Evolución de la educación. *Pedagogía Magna*, 5, pp. 27-35.
- Ruiz, E. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21(82), pp. 84-93.
- Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, 9, pp. 185-211.
- Sánchez-Ramírez, N. (2018). *Efectos de un programa de educación en inteligencia emocional sobre la percepción y la comprensión emocional en personas con discapacidad intelectual* [Trabajo de Fin de Máster]. Universidad Internacional de la Rioja.
- Shalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 229(40), pp. 22-39.
- Sheydaei, M. et al. (2015). The effectiveness of emotional intelligence training on communication skills in students with intellectual disabilities. *Iranian Rehabilitation Journal*, 16(3), pp. 7-12.
- Simón, E. M. (2012). *Educación emocional y habilidades sociales con alumnos con necesidades educativas especiales: propuesta de intervención* [Trabajo de Fin de Grado]. Universidad de Valladolid.
- SOLER, J. L. et al. (2018). *Inteligencia emocional y bienestar III. Reflexiones, experiencias profesionales e investigación*. Asociación Aragonesa de Psicopedagogía.

Sternberg, R. J., y Kaufman, J. C. (1998). Human abilities. *Annual review of psychology*, 49(1), pp. 479-502.

Suriá, R. (2018). Inteligencia emocional y bienestar subjetivo en estudiantes universitarios con diferentes tipos y grados de discapacidad. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 70(1), pp. 125-140.

Trujillo, M. y Rivas, L. (2005). Orígenes, evolución y modelos de inteligencia emocional. *INNOVAR. Revista de Ciencias Administrativas y Sociales*, 15(25), pp. 16-19.

Zubiri, X. (2006). *Tres dimensiones del ser humano: individual, social, histórica*. Editorial.

Análisis del uso de estrategias complejas de personas con discapacidad intelectual en un contexto de visioconstrucción

Analysis of complex strategies usage in persons with intellectual disability in a visuoconstruction context

Resumen

El objetivo del estudio fue valorar la capacidad de planificación, en un contexto de visioconstrucción, de un grupo de personas con discapacidad intelectual. Los 70 participantes eran miembros de Aura Fundación diagnosticados con discapacidad intelectual moderada y fueron reclutados mediante un muestreo intencional. Se hallaron correlaciones significativas entre el cociente intelectual no verbal, evaluado mediante las Matrices Progresivas de Raven, y la riqueza y exactitud del dibujo de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth, así como con el tipo de construcción de la figura. Se constató que los participantes que obtuvieron una mayor puntuación de cociente intelectual llevaron a cabo una mejor planificación de la tarea. También se encontró una correlación significativa entre la riqueza y exactitud de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth y el tipo de construcción usado. Estos resultados acreditan la importancia de un sistema de apoyos que impulse el uso de estrategias complejas para lograr objetivos.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, sistema de apoyos, visioconstrucción, planificación, Figura Compleja de Rey-Osterrieth.

Abstract

The goal of the study was to assess planning ability, in a visuoconstruction context, of a group of people with intellectual disability. The 70 participants were members of Aura Foundation diagnosed with moderate intellectual disability and were recruited by intentional sampling. Significant correlations were found between the nonverbal intellectual quotient, evaluated using the Raven Progressive Matrices, and the richness and accuracy of the Rey Figure drawing and between the nonverbal intellectual quotient and the type of creation of the figure. Participants with higher intellectual quotient scores were found to perform better task planning. A significant correlation was also found between the richness and accuracy of the Rey Figure and the type of creation used. These results demonstrate the importance of a support system that impules the usage of complex strategies to achieve goals.

Keywords

Intellectual disability, system of supports, visuoconstruction, planning, Rey figure.

Jan Ivern Sala

<janis@blanquerna.url.edu>

Universitat Ramon Llull. España

Xavier Carbonell Sánchez

<xaviercs@blanquerna.url.edu>

Universitat Ramon Llull. España



Para citar:

Ivern, J. y Carbonell, X. (2021). Análisis del uso de estrategias complejas de personas con discapacidad intelectual en un contexto de visioconstrucción. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 135-152.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.08>>

Fecha de recepción: 17-02-2021

Fecha de aceptación: 03-12-2021



1. Introducción¹

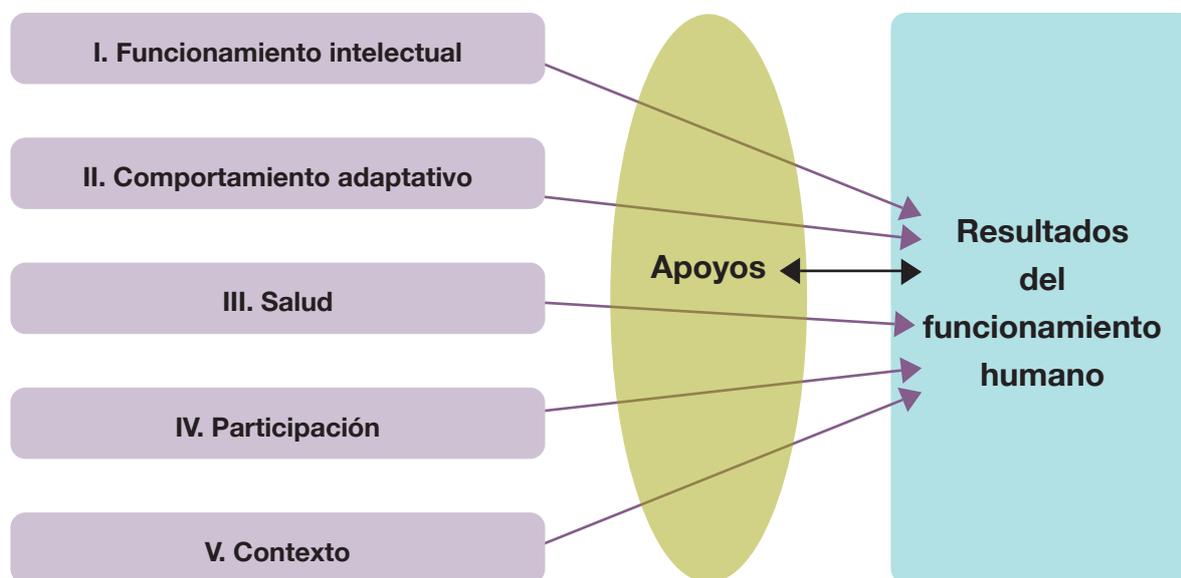
De acuerdo con la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica antes de los 22 años (Schalock *et al.*, 2021, p. 1). La prevalencia global en población general es de aproximadamente el 1-3% (Maulik *et al.*, 2011). El concepto discapacidad intelectual se refiere a los mismos individuos anteriormente diagnosticados de retraso mental (Schalock *et al.*, 2007). Mientras el retraso mental sitúa el foco en la patología o defecto de la persona, la discapacidad intelectual se centra en la comprensión del funcionamiento humano y la discapacidad en base a la interacción entre las características de la persona y las ambientales (Buntinx y Schalock, 2010).

Esta perspectiva socio-ecológica de la discapacidad se focaliza en la calidad de vida de la persona y en la planificación de apoyos individualizados, con el objetivo de potenciar los resultados del funcionamiento humano de la población con discapacidad intelectual. El aumento de su calidad de vida es posible con un sistema de apoyos moldeado e individualizado en función de sus características y necesidades (Wehmeyer *et al.*, 2008; Schalock y Luckasson, 2013). El objetivo de este planteamiento es mejorar los resultados en los dominios del funcionamiento humano que incluyen participación, inclusión, autonomía, independencia, capacidad de decisión, bienestar físico, bienestar mental y desarrollo personal (Buntinx y Schalock, 2010). El sistema de apoyos de referencia es la base sobre la que organizar los apoyos individualizados para potenciar los resultados del funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual (Shogren *et al.*, 2014) (ver figura 1).

En el funcionamiento de una persona con discapacidad intelectual todas las dimensiones son susceptibles de alteraciones importantes. Buntinx y Schalock (2010) plantean que la mejora de los resultados es posible a través de un modelo de apoyos de referencia que sirva como base para favorecer la calidad de vida del individuo. En el caso del funcionamiento intelectual, el diseño de los apoyos parte del grado de inteligencia de la persona, que se interpreta mediante una puntuación de cociente intelectual, contextualizada por la experiencia y valoración clínica. Para el diagnóstico de discapacidad intelectual, el criterio que determina las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual es una puntuación de cociente intelectual aproximadamente 2 desviaciones estándar o más por debajo de la media (considerando el error estándar de medida del instrumento específico administrado individualmente) (Schalock *et al.*, 2021, p. 29). El análisis del funcionamiento intelectual es más preciso si se desglosa en dominios cognitivos tales como la capacidad visoespacial y el funcionamiento ejecutivo (Bigelow y Agrawal, 2015). El rendimiento satisfactorio en las tareas cotidianas, fundamento del sistema de apoyos, requiere de la actividad holística de los distintos dominios cognitivos.

1. Agradecimientos: este estudio ha sido posible gracias a Aura Fundación y particularmente a Roser Fernández Olaria, que han cedido los datos necesarios para el desarrollo.

Figura 1. Marco conceptual del funcionamiento humano



Fuente: Schalock *et al.*, 2021, p. 10.

La individualización de los apoyos en función de las características de cada persona ha abierto el debate del futuro de la investigación en el campo de la discapacidad intelectual. La tradicional concepción de la discapacidad como una disfunción global de los dominios cognitivos se está desmoronando ante las conclusiones de la investigación más reciente, que apunta a una desproporcionalidad significativa entre las fortalezas y debilidades en función de la etiología (Harris *et al.* 2019). El camino hacia la individualización ha trasladado el foco de la homogeneidad entre personas con discapacidad intelectual a la heterogeneidad según la causa de la discapacidad. Por ejemplo, las personas con síndrome de Williams y síndrome de Kabuki tienen peor habilidad visoespacial y mejores habilidades de lenguaje que las personas con discapacidad intelectual sin síndrome de Williams con equivalente cociente intelectual (Harris *et al.*, 2019; Mervis *et al.*, 2000; Landau y Ferrara, 2013). En cuanto al perfil cognitivo específico de las personas con síndrome de Down, la literatura ha situado las habilidades no verbales, tales como la visoespacialidad y la motivación social, como puntos fuertes y las habilidades de lenguaje y funciones ejecutivas como las áreas más vulnerables de su funcionamiento. (Lecas *et al.*, 2011; Loveall *et al.*, 2017; Rowe *et al.* 2006). A nivel de funcionamiento ejecutivo, las personas con síndrome de Down presentan un rendimiento óptimo en tareas simples y concretas y un empeoramiento brusco en tareas complejas que demandan integración (Grieco *et al.*, 2015).

Los escasos programas cognitivos de funciones ejecutivas que se elaboran se destinan al síndrome de Down y sitúan el foco en las funciones ejecutivas de nivel bajo (debido a su disfuncionalidad ejecutiva básica vinculada a alteraciones morfológicas del lóbulo frontal) y en las habilidades de lenguaje por ser consideradas su gran debilidad (Grieco *et al.*, 2015; Loveall *et al.*, 2017). Estudiar la planificación visoespacial de personas con discapacidad intelectual, excluyendo a aquellos perfiles cognitivos que por su naturaleza tienen un deterioro de las habilidades visoespaciales o ejecutivas (síndrome de Down, de Williams y de Kabuki), representa una

disminución del sesgo de la muestra y es preciso para alcanzar el potencial de aprendizaje de perfiles cognitivos más difíciles de estudiar a nivel metodológico como la discapacidad intelectual de etiología indeterminada. La planificación evoluciona sustancialmente durante la infancia tardía y la adolescencia, por lo que se debe ser extremadamente prudente al extraer conclusiones prematuras respecto a la capacidad de planificación sobre participantes menores de 18 años, especialmente en un campo como la discapacidad intelectual (Ferguson *et al.*, 2021). Por consiguiente, la presente investigación ha sido basada en adultos jóvenes.

Multitud de labores del día a día tales como dibujar, hacer la cama o atarse los botones de la camisa son posibles gracias a la habilidad visoconstructiva. La visoconstrucción es una función cognitiva central que posibilita visualizar un modelo como un conjunto de partes y reproducir su estructura a partir de sus componentes. Su evaluación suele basarse en el análisis semicuantitativo de la reproducción con papel y lápiz de una figura compleja (Nielsen y Jørgensen, 2013). El proceso requiere analizar los elementos del modelo y sus proporciones visoespaciales, plantear un plan de construcción estableciendo una secuencia y jerarquía de los componentes de forma lógica y ejecutarlo a nivel motor (Mervis *et al.*, 1999). Para realizar procesos visoconstruccionales es necesario formar representaciones mentales de los objetos, formas y sus posiciones y mantener esa información de una forma que haga posible manipularla mentalmente (Nguyen *et al.*, 2014). Este punto representa el auge de la interconectividad entre las habilidades visoespaciales y las funciones ejecutivas. En otras palabras, refleja como la visoespacialidad precede al funcionamiento ejecutivo y es fundamental para su desarrollo (Osmon *et al.*, 2006). En este sentido, es necesario un cierto nivel de su competencia para desarrollar procesos ejecutivos de mayor complejidad como los implicados en la reproducción de una figura compleja (Assel *et al.*, 2003). Aunque los déficits en las funciones ejecutivas son frecuentemente descritos en trastornos del desarrollo como la discapacidad intelectual, su evaluación en esta población no es una práctica habitual (Costanzo *et al.*, 2013).

Las funciones ejecutivas (inhibición de la respuesta, memoria de trabajo y flexibilidad cognitiva) son funciones mentales superiores que, junto a otros procesos mentales de menor nivel, permiten al individuo regular pensamientos y acciones para llevar a cabo objetivos de forma efectiva (Friedman y Miyake, 2017; Miyake *et al.*, 2000). El rendimiento satisfactorio en tareas visoconstructivas suele estar vinculado a una buena planificación, formulación de objetivos, iniciativa y capacidad de hacer actividades que requieren el uso de estrategias complejas para la consecución de las metas (Lezak *et al.*, 2004, pp. 253, 624). La afectación de estas capacidades en discapacidad intelectual suele implicar mayor dificultad para resolver problemas, secuenciación de subobjetivos incoherente, desorganización, dificultades para desarrollar estrategias eficientes y dependencia de estrategias previamente aprendidas (Anderson, 2002). El impacto que el funcionamiento ejecutivo tiene en los resultados del funcionamiento humano evidencia la necesidad de priorizar su entrenamiento y seguimiento desde el sistema de apoyos. Por ejemplo, la capacidad para cambiar flexiblemente de tarea es clave para el comportamiento adaptativo, controlar el impulso que lleva a alguien a comer peor o más de lo necesario tiene consecuencias en su salud, la inhibición de respuestas prepotentes es necesaria para participar satisfactoriamente en el ámbito social y la regulación de la conducta es imprescindible para un correcto proceso de aprendizaje en el contexto escolar (Miyake y Friedman, 2012). La planificación, formulación de objetivos, iniciativa y capacidad de llevar a cabo una actividad compleja para lograr los objetivos contribuyen a la consecución satisfactoria de tareas visoconstructivas (Lezak *et al.*, 2004, p. 624). Específicamente, la precariedad de la visoconstrucción está vinculada a un deterioro de la planificación (Lezak *et al.*, 2004, p. 253).

Barroso y León (2002) definieron la planificación como la capacidad para plantear objetivos, establecer ensayos mentales, aplicar las estrategias deseadas y valorar el grado en el que se han logrado los objetivos

pretendidos y las consecuencias. La planificación requiere de la actividad holística de las funciones ejecutivas, consideradas el pilar fundamental de la consecución de objetivos. Para planificar es necesario formular subobjetivos, es decir, organizar el proceso en pasos específicos coherentemente secuenciados para lograr el objetivo final. Una vez definido el subobjetivo, se diseña la conducta para llevarlo a cabo con el fin de anticipar las consecuencias (Hung *et al.*, 2013). Un alto grado de flexibilidad cognitiva facilita los posibles cambios necesarios entre subobjetivos a medida que el plan avanza (Pellicano, 2010). Gracias a este proceso es posible enfocar una tarea visoconstructiva de manera organizada, estratégica y eficiente (Pennequin *et al.*, 2010). Hoy en día la literatura sigue sin ofrecer una imagen clara de la planificación en personas con discapacidad intelectual (Danielsson *et al.*, 2010). La disparidad entre los resultados obtenidos por las distintas investigaciones se traduce en una incapacidad para extraer conclusiones sólidas sobre la capacidad de planificar de la población con discapacidad intelectual. Este fenómeno supone un impedimento para enfocar eficazmente el tratamiento de la planificación desde el modelo de apoyos (Palmqvist *et al.*, 2020). En el campo de la discapacidad intelectual, la Torre de Londres y la Torre de Hanoi han sido los test más usados para el estudio de la planificación a corto plazo (Shallice, 1982). Son pruebas de resolución de problemas y planificación espacial donde el objetivo del examinado es copiar un diseño realizando el mínimo de movimientos posibles. Aunque los déficits en las funciones ejecutivas son frecuentemente descritos en trastornos del desarrollo como la discapacidad intelectual, la evaluación de la función ejecutiva en personas con discapacidad intelectual no es una práctica habitual (Costanzo *et al.*, 2013). Muy pocos test evalúan la planificación *per se* y la escasez es aún mayor en el campo de la discapacidad intelectual (Lezak *et al.*, 2004, p. 614). En el caso de la Torre de Londres y la Torre de Hanoi, la planificación implicada está directamente condicionada por la inhibición de respuestas prepotentes (Lezak *et al.*, 2004, p. 619; Miyake *et al.*, 2000).

Danielsson *et al.* (2010) no encontraron diferencias significativas entre el rendimiento en la Torre de Hanoi de un grupo de personas con discapacidad intelectual respecto a un grupo comparativo. Ante tal hallazgo, concluyeron que las estrategias simples requeridas en la Torre de Hanoi (acciones que perceptiblemente acercan al objetivo sin necesidad de plantear subobjetivos) demandan menos capacidad cognitiva y su uso es mucho más frecuente y automático. Masson *et al.* (2010) observaron una correlación positiva entre el cociente intelectual y la puntuación en la Torre de Londres en individuos con discapacidad intelectual con etiología variada. Observaron que el rendimiento de las personas con discapacidad intelectual no seguía el mismo patrón que el de la población general; descendían de forma mucho menos gradual conforme el nivel de dificultad aumentaba. Había un empeoramiento brusco de los resultados entre la tarea más asequible de las que involucraban pasos orientados a subobjetivos (estrategias complejas) y la menos asequible de las que no (estrategias simples).

El objetivo de esta investigación ha sido analizar el uso de estrategias complejas para la resolución de problemas (que involucran pasos orientados a subobjetivos), dentro de un contexto de visoconstrucción, de un grupo de personas con discapacidad intelectual. La actividad holística de las funciones ejecutivas es necesaria para la resolución de las tareas espaciales más difíciles de la Torre de Londres, pero su correlación con los resultados en los problemas sencillos es mucho menos significativa (Dias y Seabra, 2012). Este elemento distintivo supone un obstáculo para la planificación de las personas con discapacidad intelectual tal y como describe el estudio de Masson *et al.* (2010). En esta línea, es necesario indagar en el análisis del uso de estrategias complejas, como las implicadas en la reproducción de una figura compleja, para acercarnos más al potencial de aprendizaje de la población con discapacidad intelectual. La planificación evoluciona sustancialmente durante la infancia tardía y la adolescencia, por lo que se debe ser extremadamente prudente al extraer conclusiones prematuras respecto a la capacidad de planificar de personas menores de 18 años,

especialmente en un campo como la discapacidad intelectual (Ferguson *et al.*, 2021). Por consiguiente, la presente investigación ha sido basada en adultos jóvenes (entre 19 y 33 años).

El presente artículo es una réplica del análisis de la planificación de Castañeda *et al.* (2017) que realizaron como parte de una evaluación neuropsicológica del funcionamiento ejecutivo en adultos jóvenes (entre 20 y 39 años) con discapacidad intelectual moderada. El estudio concluyó, en base a los resultados del test visoconstructivo de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth, que el sexo masculino planificó mejor la tarea que el femenino, que el deterioro de la planificación de las personas con discapacidad intelectual moderada es significativo y que la calidad de esta estaba influenciada por la comprensión y respeto de las instrucciones. Sin embargo, el análisis de Castañeda *et al.* (2017) tenía 3 limitaciones importantes que cuestionan la validez de estas conclusiones y que han sido consideradas en el presente estudio: la muestra de hombres y mujeres era poco significativa y presentaba un sesgo excesivo, prácticamente no se analizaron cualitativamente los resultados y no se estudió la relación entre la planificación y la capacidad de razonamiento de los participantes. La evaluación neuropsicológica es necesaria para seguir mejorando el sistema de apoyos que se ofrece al colectivo y, por este motivo, la presente investigación aporta conclusiones relevantes para el avance en el campo de la discapacidad intelectual.

2. Método

2.1. Participantes

Participaron 70 personas con diagnóstico de discapacidad intelectual sin síndrome de Down de Aura Fundación (Barcelona). 36 fueron hombres (51,42%) y 34 mujeres (48,57%), todos y todas mayores de edad. La edad osciló entre los 19 y 33 años (media=23,53, DT=2,98), los hombres 22,69 años (DT=2,63) y las mujeres 24,41 años (DT=3,10). Formaban parte de un programa de funcionamiento adaptativo donde se lleva a cabo formación e impulsión de la autonomía personal, inclusión laboral, y seguimiento laboral y personal.

Los participantes tenían un grado de discapacidad intelectual moderado según la escala de gravedad de la discapacidad intelectual del DSM-5 (APA, 2014, pp. 34-35). De los 99 miembros que llevaron a cabo el *screening* de evaluación cognitiva de Aura Fundación se seleccionaron todos para participar excepto 29 que presentaban alguna de estas 7 características: (1) grado de discapacidad grave o profundo, (2) diagnóstico de síndrome de Down, (3) diagnóstico de síndrome de Williams, (4) diagnóstico de síndrome de Kabuki, (5) incapacidad para comprender las tareas, (6) afectaciones visuales o (7) afectaciones del funcionamiento motor.

2.2. Instrumentos

Para el cociente intelectual se utilizó el test de las Matrices Progresivas de Color (CPM) (Raven *et al.*, 2001). Esta prueba evalúa la capacidad para comparar formas y razonar no verbalmente, con independencia de los conocimientos adquiridos de acuerdo al contexto cultural de la persona. Están diseñadas para niños (de

Se interpretó cuantitativamente el resultado en base al sistema de puntuación de Meyers y Meyers (1995), método que divide la figura en 18 elementos y los evalúa en base su exactitud y riqueza. El tiempo de ejecución se cuantificó con un cronómetro y no se estableció un tiempo límite. Se interpretó cualitativamente el procedimiento en base al sistema de puntuación de Osterrieth (1944, 1993), que analiza la eficiencia de las estrategias usadas (los elementos con que se inicia la copia, el dibujo del rectángulo separado de los detalles y si se enfoca el dibujo pieza por pieza o como un todo) (Troyer y Wishart, 1997). Se ha definido una escala categórica de tipos de construcción ordenados del primero al séptimo según su grado de nivel racional (ver tabla 1).

Tabla 1. Estrategias eficientes y no eficientes usadas durante la copia de la Figura Compleja de Rey

Eficiente	No eficiente
I.) Empezar por el rectángulo principal, añadir detalles en relación a la totalidad de la figura.	IV.) Dibujar subcomponentes específicos sin una organización clara.
II.) Empezar por un detalle o subcomponente, terminar el rectángulo y añadir detalles.	V.) Dibujar detalles sin una estructura organizacional.
III.) Empezar por el contorno de la figura, añadir detalles de arriba abajo o de izquierda a derecha.	VI.) Dibujar un objeto similar (barco, cohete o casa).
	VII.) Dibujar garabatos.

Fuente: Osterrieth, 1944, 1993.

2.3. Procedimiento

Este es un estudio observacional transversal analítico con muestreo intencional para la selección de participantes. La administración de las pruebas cognitivas, su corrección y posteriormente la recopilación de datos se llevaron a cabo en las instalaciones del centro de Aura Fundación. Las pruebas se llevaron a cabo en una sala con silencio, al lado de donde los participantes realizan habitualmente las actividades grupales de formación y seguimiento laboral. La primera lengua de los participantes era el catalán o el castellano, por lo que las pruebas se administraron en una u otra según el caso. Aura Fundación es una entidad sin ánimo de lucro creada en 1989 que ofrece servicios para la inclusión social y laboral de personas con discapacidad intelectual siguiendo la metodología “Empleo con apoyo”, basada en la teoría del sistema de apoyos de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

Las Matrices Progresivas de Color y la Figura Compleja de Rey-Osterrieth forman parte de un *screening* de evaluación cognitiva diseñado por Aura Fundación específicamente para personas adultas con discapacidad intelectual. Se administró en unos 60 minutos, aunque varió notablemente según las necesidades del participante. En esta línea, la administración se hizo en 1 día o se dividió en 2 en función de cada caso, con el fin de asegurar el rendimiento óptimo de los examinados. El *screening* se utiliza para el seguimiento neuropsicológico de los usuarios de la fundación y valora múltiples procesos cognitivos (atención, memoria, velocidad de procesamiento, funcionamiento ejecutivo, razonamiento verbal y razonamiento no verbal). No suele utilizarse en personas con síndrome de Down, población para el que han diseñado un *screening* de evaluación cognitiva específico.

Aura Fundación cedió los datos necesarios para el desarrollo de este estudio retrospectivo, contando con el consentimiento informado de los clientes.

2.4. Análisis de datos

Para el tratamiento de los datos recogidos se utilizó el paquete estadístico *IBM SPSS Statistics* versión 25.0. Mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov se analizó la normalidad de los datos de la muestra. Se concluyó que ninguna variable seguía una distribución normal a excepción del cociente intelectual, medido a través de las puntuaciones directas de las Matrices Progresivas de Color. Por tanto, para relacionar el cociente intelectual (Matrices Progresivas de Color) con la planificación visoespacial (Figura Compleja de Rey-Osterrieth) y los criterios para la interpretación de los resultados de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth entre ellos (exactitud y riqueza de la copia, tiempo de ejecución y tipo de construcción de la figura) se utilizaron correlaciones de Spearman.

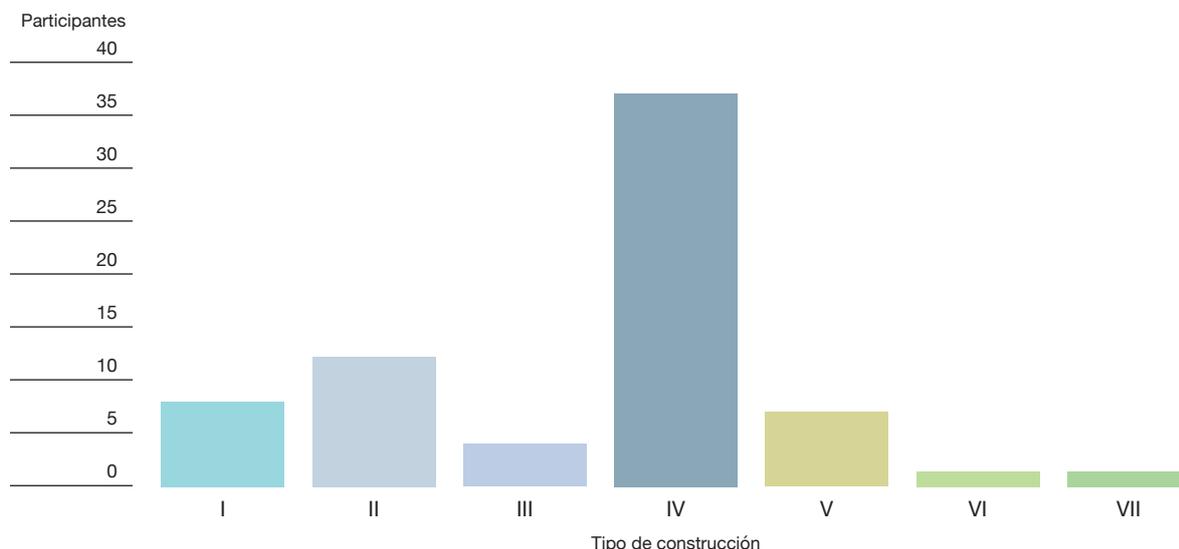
Se analizaron posibles diferencias significativas a nivel de sexo del modo siguiente: la exactitud y riqueza de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth a través de la prueba no paramétrica U-Mann Whitney, el tiempo de ejecución de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth también con la U-Mann Whitney, el cociente intelectual (Matrices Progresivas de Color) mediante la prueba paramétrica T-Student y el tipo de construcción de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth con la prueba no paramétrica Chi-cuadrado de Pearson (X^2).

El tratamiento de datos se llevó a cabo manteniendo las puntuaciones directas, tanto en el caso de las Matrices Progresivas de Color como en las escalas cuantitativas de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth. Se utilizaron puntuaciones directas y no percentiles para discriminar mejor las diferencias entre participantes. Sería perjudicial transformar las puntuaciones directas en base a unos baremos que solo presentan los puntos centiles más importantes (para no ser excesivamente precisos) que no están adaptados para personas con discapacidad intelectual. Además, se da la conveniencia de que el rango de las puntuaciones directas es de 36 en ambas pruebas.

3. Resultados

Los 70 participantes obtuvieron una puntuación directa media en las Matrices Progresivas de Color de 24,78 sobre 36 (DT=6,26). En cuanto a la Figura Compleja de Rey-Osterrieth, la puntuación directa media fue de 24,76 sobre 36 (DT=9,09), tardando una media de 282,67 segundos (DT= 153,72) y construyendo la figura según se indica en la figura 3.

Figura 3. Diagrama de barras de la distribución de los tipos de construcción (eje X) de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth en relación al número de participantes (eje Y)



En cuanto a las diferencias entre sexos, en ningún caso resultaron estadísticamente significativas. No lo fueron por lo que respecta al cociente intelectual ($p = .33$), ni a la riqueza y exactitud de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth ($p = .61$), ni al tiempo de ejecución ($p = .34$) ni al tipo de construcción ($p = .11$).

Se calcularon las correlaciones entre el cociente intelectual (puntuaciones directas de las Matrices Progresivas de Color) y la planificación (exactitud y riqueza, tiempo de ejecución y tipo de construcción de la copia de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth) (ver tabla 2). Entre el cociente intelectual y la riqueza y exactitud de la copia se encontró una correlación positiva estadísticamente significativa ($r = .765$, $p = .01$). Entre el cociente intelectual y el tipo de construcción de la figura también se halló una correlación significativa ($r = -.512$, $p = .01$). El valor de r es negativo ya que el tipo de construcción I es el que requiere un mayor nivel racional y el tipo VII el que menos y así se ha mantenido durante el tratamiento de los datos. No se encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre el cociente intelectual y el tiempo de ejecución ($r = -.019$, $p = .87$).

También se calcularon las correlaciones de los criterios de evaluación de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth entre ellos. Se halló una correlación significativa entre la riqueza y exactitud de la figura y el tipo de construcción ($r = -.638$, $p = .01$). Entre el tipo de construcción y el tiempo de ejecución la correlación no resultó significativa ($r = .16$, $p = .17$). Finalmente, la correlación entre la riqueza y exactitud de la figura y el tiempo de ejecución tampoco fue significativa ($r = .075$, $p = .53$).

Tabla 2. Correlaciones entre cociente intelectual (Matrices Progresivas de Color), riqueza y exactitud, tiempo de ejecución y tipo de construcción (Figura Compleja de Rey-Osterrieth)

	CFCR- Riqueza y exactitud	CFCR- Tiempo de ejecución	CFCR- Tipo de construcción
CPM- cociente intelectual	$r = .765^*$	$r = -0.19$	$r = -.512^*$
CFCR- Riqueza y exactitud		$r = .16$	$r = -.638^*$
CFCR- Tiempo			$r = .075$

*significativa.

4. Discusión

Este estudio ha analizado el desempeño en la visoconstrucción de una figura compleja de personas con discapacidad intelectual moderada, con el fin de mejorar la evaluación neuropsicológica y mejorar el encauzamiento de los apoyos destinados al seguimiento y entrenamiento del funcionamiento intelectual de esta población. Se ha estudiado la planificación visoespacial en base a la riqueza y exactitud, tiempo de ejecución y tipo de construcción de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth y la respectiva observación clínica del procedimiento, así como su relación con el sexo y con las funciones visoespaciales y la lógica no verbal (expresadas vía puntuaciones de cociente intelectual).

No se han encontrado diferencias significativas entre hombres y mujeres por lo que respecta a las puntuaciones de cociente intelectual y el desempeño en la Figura Compleja de Rey-Osterrieth; en consecuencia, se han tratado todos los datos conjuntamente. Este hallazgo contrasta con el rendimiento superior de los hombres respecto las mujeres que encontraron Castañeda *et al.* (2017). La razón de esta discrepancia podría ser el hecho que Ibáñez *et al.* no tuvieron en cuenta los resultados de aquellos participantes que necesitaron más de 5' para completar la tarea, que fueron más hombres (57% del total de hombres) que mujeres (50% del total de mujeres). Los resultados de este estudio cuestionan tal criterio, dado que los participantes emplearon de media 4' 43" para reproducir la figura y no se ha encontrado una correlación significativa entre el tiempo empleado y el rendimiento en la tarea. Goyal *et al.* (2018) también concluyeron que el sexo no era un predictor significativo de los procesos implicados en la visoconstrucción, aunque otros autores difieren (Kitler *et al.*, 2004).

Se ha constatado que los participantes que han obtenido una mayor puntuación de cociente intelectual se han desenvuelto de forma más efectiva y eficaz durante la tarea visoconstructiva. Luciana *et al.* (2009) exploraron específicamente el vínculo entre el cociente intelectual y la planificación en población general y hallaron una correlación muy baja. Según Ardila *et al.* (2000), no es de extrañar que la correlación entre el cociente intelectual y la planificación no sea concluyente porque los test de inteligencia no son sensibles a procesos metacognitivos como el diseño y ejecución de planes para acercarse a objetivos. Las pobres correlaciones significativas que Ardila *et al.* (2000) encontraron en población general contrastan con las halladas en nuestra investigación y con las de Masson *et al.* (2010). En ambos estudios, llevados a cabo con

personas con discapacidad intelectual, se han encontrado correlaciones positivas muy significativas entre el cociente intelectual de la persona con discapacidad intelectual y la planificación.

Llama la atención que en participantes con discapacidad intelectual la correlación entre el cociente intelectual y la planificación no solo es concluyente, sino que es mucho más significativa que en estudios donde los participantes no tenían discapacidad intelectual. Esto evidencia una especial dificultad de las personas con discapacidad intelectual para planificar. Crear representaciones mentales y diseñar estrategias complejas son procesos mentales de alto nivel que requieren un mayor grado de control, por lo que se muestran especialmente sensibles cuando el razonamiento se sitúa por debajo de la media. La correlación positiva que Masson *et al.* (2010) encontraron entre el cociente intelectual total y la planificación de la tarea visoespacial fue aún más significativa en este estudio. Como ambas tareas (Figura Compleja de Rey-Osterrieth y Torre de Londres) implican primordialmente funciones no verbales, es coherente que el cociente intelectual total no correlacione tan significativamente con el rendimiento de la tarea como el cociente intelectual específicamente no verbal.

Más de la mitad de los participantes reprodujeron la figura compleja mediante el tipo IV, ensamblando los detalles contiguos unos a otros y procediendo como si construyeran un rompecabezas (Rey, 2009). Este tipo de construcción demuestra una incapacidad de planear una estrategia de producción que resulte en una segmentación de la figura en dos partes. No se lleva a cabo una selección y jerarquización de los elementos que constituyen la figura para secuenciar el proceso de copia de forma lógica (Sommers, 1989). Se ha mostrado una incapacidad para generar un plan moldeable en función de las condiciones específicas de la tarea. Era la primera vez que copiaban el modelo y mayoritariamente no se planearon estrategias adaptadas a ese estímulo nuevo. En consecuencia, construyeron la figura en base a un criterio universal que serviría para la reproducción de cualquier dibujo. Esta incapacidad denota un obstáculo importante para la planificación contingente de las personas con discapacidad intelectual moderada.

Pocos participantes dibujaron la figura con las estrategias más eficientes, empezando por un armazón que sirva de referencia y añadiendo los detalles en función de un orden lógico. También fueron pocos los que construyeron la figura en base a los procedimientos menos eficaces, que generalmente resultan en una copia carente de estructuración en la que los elementos del modelo son muy poco reconocibles. Los participantes que construyeron la figura con mayor nivel de racionalidad dibujaron sus elementos con más riqueza y exactitud. Por el contrario, quienes realizaron un procedimiento más primitivo obtuvieron un resultado de la tarea de copia más pobre; omitiendo o añadiendo elementos, transformándolos o variando sus posiciones. Masson *et al.* (2010) hallaron que los participantes tenían dificultades en la transición entre un problema de dos movimientos y uno de tres de la Torre de Londres, algo muy parecido a lo sucedido en el presente estudio. El tipo de construcción III ha resultado ser un obstáculo para muchos de los participantes. Hasta el tipo III no se requiere la formulación de subobjetivos ni la consideración de posibles conflictos de movimientos, ya que no existe un elemento director de la reproducción. Una explicación similar fue dada por Masson *et al.* (2010) para justificar los resultados de su estudio. Danielsson *et al.* (2012) estudiaron las diferencias entre el perfil cognitivo de personas con discapacidad intelectual y de personas con la edad mental proporcional. Tenían una capacidad similar en cuanto a la fluencia y el cambio de atención entre tareas, pero especial dificultad en la planificación, la inhibición de respuestas prepotentes y la memoria de trabajo. De tal manera, el constructo discapacidad intelectual se aleja aún más del término retraso mental, que entiende la discapacidad como un desajuste entre las capacidades mentales y la edad cronológica y no como otra forma de funcionamiento. Esta investigación corrobora la hipótesis de que la accesibilidad a las funciones

mentales superiores como la planificación visoespacial es menor en las personas con discapacidad intelectual que los procesos cognitivos más básicos.

Durante la administración se produjo un fenómeno que las observaciones de Castañeda *et al.* (2017) ya dejaron entrever, una importante dificultad de adaptación a la tarea en general y en especial por parte de aquellos participantes cuyo rendimiento fue peor. A pesar de atender y comprender las instrucciones dadas, tenían conductas poco conscientes con el fin de adaptar la tarea a su comodidad, tales como colocar la hoja en posición vertical cuando se le ha dado en horizontal, hacer el dibujo pequeño o en los extremos de la hoja, cambiar de colores sin indicación, sobreponer demasiado la hoja del modelo a la hoja de la copia o hablar durante el procedimiento. En este sentido, podemos situar la causa de estas conductas en dominios cognitivos como atención, comprensión y funcionamiento ejecutivo y en factores más vinculados a la personalidad como impulsividad y rigidez, pero la causa predominante es difícil de establecer y es muy variable.

Por lo que respecta al tiempo de ejecución no se ha asociado ni con el tipo de construcción ni con la riqueza y exactitud de la copia. En población general, el tiempo de ejecución correlaciona significativamente con el desempeño en la tarea (riqueza y exactitud y tipo de construcción de la copia), siendo peor cuanto más tiempo empleado (Tremblay *et al.*, 2015). Sin embargo, la correlación no ha sido significativa en el presente estudio, donde ha habido una gran variedad de tiempos de copia independientemente del tipo de construcción y del resultado de la tarea. Hay varias posibles explicaciones para este fenómeno, como un mayor impacto de factores de personalidad como la impulsividad o el perfeccionismo y el efecto de una peor planificación de la tarea, que da lugar a tiempos de ejecución más largos y más variables en comparación a la población de edad mental proporcional. La baja correlación entre los resultados de la tarea y el tiempo empleado corrobora la heterogeneidad de perfiles cognitivos en el campo de la discapacidad intelectual en comparación con la población general y la consecuente necesidad de desarrollar la individualización del sistema de apoyos.

En cuanto a las limitaciones de la investigación, no fue posible estudiar la planificación en base a un sistema cualitativo de puntuación que permitiera conocer el orden en que el sujeto copió los distintos segmentos de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth. Si bien Osterrieth (1944, 1993) diseñó su sistema cualitativo de puntuación con el fin de analizar la planificación y las habilidades organizativas, Anderson *et al.* (2001) expusieron que este sistema ignora algunas estrategias más variables y menos sistemáticas en comparación con otros sistemas como el Sistema Cualitativo de Boston para la Figura Compleja de Rey-Osterrieth (BQSS) (Stern *et al.*, 1994).

En conclusión, el presente estudio aporta información relevante de cara al planteamiento de la evaluación neuropsicológica en el campo de la discapacidad intelectual. Las diferencias significativas en el rendimiento que encontraron Ibáñez *et al.* (2017) han sido contradichas y se ha corroborado la dificultad en el funcionamiento mental superior implicado en la visoconstrucción. Se ha profundizado en la dificultad específica en el funcionamiento ejecutivo de nivel alto analizando la planificación en un contexto de visoconstrucción y se ha relacionado con el razonamiento no verbal. Se ha concretado que el uso de estrategias complejas y la consecuente formulación de subobjetivos suponen un obstáculo para el rendimiento favorable y el consecuente acercamiento al potencial de aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual moderada. El seguimiento y entrenamiento de la planificación en distintos contextos es clave para el apoyo del funcionamiento intelectual y el contexto de visoconstrucción permite observar con detalle el uso de estrategias complejas.

Las tareas visoconstructivas tienen un gran potencial para la evaluación de habilidades superiores como la planificación visoespacial, pero la complejidad del análisis cualitativo es fundamental para sonsacar con-

clusiones sólidas debido a la gran cantidad de variables que condicionan el rendimiento. En este sentido, el presente estudio ha replicado con mayor precisión el estudio de Ibáñez *et al.* (2017) pero debido a la complejidad de la función que se estudia y de la tarea, es necesario seguir replicándolo e indagando en los aspectos cualitativos y su relación con los cuantitativos. Por ende, de cara a futuras investigaciones, conviene profundizar en la investigación cualitativa de los dibujos para precisar y analizar con lupa los procesos subyacentes. El foco de la investigación debe situarse en las personas que tienen gran dificultad en el planteamiento de estrategias complejas para copiar la Figura Compleja de Rey-Osterrieth (V, VI, VII) y tratar de analizar las potencialidades de aquellos que construyen la figura eficazmente (I, II, III). Partiendo de la premisa de que los apoyos deben ser individualizados y moldeados en función de las características y necesidades del individuo, llevar a cabo estudios cualitativos de casos concretos es crucial para potenciar el sistema de apoyos.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. Panamericana.
- Anderson, P. (2002). Assessment and development of executive function (EF) during childhood. *Child Neuropsychology*, 8(2), pp. 71-82. <https://doi.org/10.1076/chin.8.2.71.8724>.
- Anderson, P. et al. (2001). Assessment and development of organizational ability: The Rey complex figure organizational strategy score (RCF-OSS). *The Clinical Neuropsychologist*, 15(1), pp. 81-94. <https://doi.org/10.1076/clin.15.1.81.1905>.
- Ardila, A. et al. (2000). Correlation between intelligence test scores and executive function measures. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 15(1), pp. 31-36. <https://doi.org/10.1093/arclin/15.1.31>.
- Assel, M. A. et al. (2003). Precursors to mathematical skills: examining the roles of visual-spatial skills, executive processes, and parenting factors. *Applied Developmental Science*, 7(1), pp. 27-38. https://doi.org/10.1207/s1532480xads0701_3.
- Barroso, J. M. y León, J. (2002). Funciones ejecutivas: control, planificación y organización del conocimiento. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55(1), pp. 27-44. <http://hdl.handle.net/11441/51151>.
- Bigelow, R. T. y Agrawal, Y. (2015). Vestibular involvement in cognition: Visuospatial ability, attention, executive function, and memory. *Journal of Vestibular Research*, 25(2), pp. 73-89. <https://doi.org/10.3233/VES-150544>.
- Buntinx, W. H. y Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), pp. 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>.
- Castañeda, N. N. et al. (2017). Funcionamiento ejecutivo en adultos con discapacidad intelectual moderada. *Revista Tesis Psicológica*, 12(1), pp. 64-82.
- Costanzo, F. et al. (2013). Executive functions in intellectual disabilities: A comparison between Williams syndrome and Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), pp. 1770-1780. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.024>.
- Danielsson, H. et al. (2010). Executive functions in individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), pp. 1299-1304. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.012>.
- Danielsson, H. et al. (2012). Strengths and weaknesses in executive functioning in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), pp. 600-607. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.11.004>.
- Dias, N. M. y Seabra, A. G. (2012). Executive demands of the Tower of London task in Brazilian teenagers. *Psychology & Neuroscience*, 5, pp. 63-75. <https://doi.org/10.3922/j.psns.2012.1.09>.
- Facon, B. y Nuchadee M. L. (2010). An item analysis of Raven's Colored Progressive Matrices among participants with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), pp. 243-249. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.09.011>.
- Ferguson, H. J. et al. (2021). The developmental trajectories of executive function from adolescence to old age. *Scientific reports*, 11(1), pp. 1-17. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-80866-1>.

- Friedman, N. P. y Miyake, A. (2017). Unity and diversity of executive functions: Individual differences as a window on cognitive structure. *Cortex*, 86, pp. 186-204. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.04.023>.
- Goyal, S. *et al.* (2020). Cognitive profile of adults with intellectual disabilities from indigenous communities in Ontario, Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1), pp. 59-65. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1470160>.
- Grieco, J. *et al.* (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 169(2), pp. 135-149. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>.
- Harris, J. *et al.* (2019). Molecularly confirmed Kabuki (Niikawa-Kuroki) syndrome patients demonstrate a specific cognitive profile with extensive visuospatial abnormalities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(6), pp. 489-497. <https://doi.org/10.1111/jir.12596>.
- Hung, T. M. *et al.* (2013). The immediate and sustained effects of acute exercise on planning aspect of executive function. *Psychology of Sport and Exercise*, 14(5), pp. 728-736. <https://doi.org/10.1016/j.psychsport.2013.05.004>.
- Kitler, P. *et al.* (2004). Sex difference in performance over 7 years on the Wechsler intelligence scale for children-revised among adult with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), pp. 114-122. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00500.x>.
- Landau, B. y Ferrara K. (2013). Space and language in Williams syndrome: Insights from typical development. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*, 4, pp. 693-706. <https://doi.org/10.1002/wcs.1258>.
- Lecas, J. F. *et al.* (2011). Using visual strategies to support verbal comprehension in an adolescent with Down syndrome. *Child Language Teaching and Therapy*, 27(1), pp. 84-96. <https://doi.org/10.1177/0265659010371564>.
- Lezak, M. D. *et al.* (2004). *Neuropsychological assessment*. Oxford University Press.
- Loveall, S. J. *et al.* (2017). A cross-sectional analysis of executive function in Down syndrome from 2 to 35 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(9), pp. 877-887. <https://doi.org/10.1111/jir.12396>.
- Luciana, M. *et al.* (2009). Tower of London performance in healthy adolescents: The development of planning skills and associations with self-reported inattention and impulsivity. *Developmental Neuropsychology*, 34(4), pp. 461-475. <https://doi.org/10.1080/87565640902964540>.
- Luzzi, S. *et al.* (2011). Non-verbal memory measured by Rey-Osterrieth Complex Figure B: normative data. *Neurological Sciences*, 32(6), pp. 1081-1089. <https://doi.org/10.1007/s10072-011-0641-1>.
- Masson, J. D. *et al.* (2010). Adaptation and validation of the Tower of London test of planning and problem solving in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(5), pp. 457-467. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01280.x>.
- Maulik, P. K. *et al.* (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), pp. 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>.
- Mervis, C. B. (1999). Visuospatial construction. *American journal of human genetics*, 65(5), pp. 1222-1229. <https://doi.org/10.1086/302633>.
- Mervis C. B. *et al.* (2000). The Williams syndrome cognitive profile. *Brain and Cognition*, 44, pp. 604-28. <https://doi.org/10.1006/brcg.2000.1232>.
- Meyers, J. E. y Meyers, K. R. (1995). Rey complex figure test under four different administration procedures. *The Clinical Neuropsychologist*, 9(1), pp. 63-67. <https://doi.org/10.1080/13854049508402059>.

- Miyake, A. *et al.* (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex “Frontal Lobe” tasks: A latent variable analysis. *Cognitive Psychology*, 41(1), pp. 49-100. <https://doi.org/10.1006/cogp.1999.0734>.
- Miyake, A. y Friedman, N. P. (2012). The nature and organization of individual differences in executive functions. *Current Directions in Psychological Science*, 21(1), pp. 8-14. <https://doi.org/10.1177/0963721411429458>.
- Nguyen, N. *et al.* (2014). Visuospatial anatomy comprehension: The role of spatial visualization ability and problem-solving strategies. *Anatomical Sciences Education*, 7(4), pp. 280-288. <https://doi.org/10.1002/ase.1415>.
- Nielsen, T. R. y Jørgensen, K. (2013). Visuoconstructional abilities in cognitively healthy illiterate Turkish immigrants: A quantitative and qualitative investigation. *The Clinical Neuropsychologist*, 27(4), pp. 681-692. <https://doi.org/10.1080/13854046.2013.767379>.
- Osmon, D. C. *et al.* (2006). Processing abilities associated with math skills in adult learning disability. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 28(1), pp. 84-95. <https://doi.org/10.1080/13803390490918129>.
- Osterrieth, P. (1944). Le teste de copie d'une figure complexe. *Archives de Psychologie*, 30, pp. 206-356.
- Osterrieth, P. (1993). The complex figure copy test. *The Clinical Neuropsychologist*, 7, pp. 3-21.
- Palmqvist, L. *et al.* (2020). Cognitive abilities and life experience in everyday planning in adolescents with intellectual disabilities: Support for the difference model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(3), pp. 209-220. <https://doi.org/10.1111/jir.12710>.
- Pellicano, E. (2010). The development of core cognitive skills in autism: A 3-year prospective study. *Child development*, 81(5), pp. 1400-1416. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01481.x>.
- Pennequin, V. *et al.* (2010). Motor planning between 4 and 7 years of age: Changes linked to executive functions. *Brain and cognition*, 74(2), pp. 107-111. <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2010.07.003>.
- Raven, J. C. *et al.* (2001). *Raven: matrices progresivas. Escalas color (CPM), general (SPM), superior (APM)*. TEA Ediciones.
- Rey, A. (2009). *Test de copia de una figura compleja*. TEA Ediciones.
- Rowe, J. *et al.* (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 45(1), pp. 5-17. <https://doi.org/10.1348/014466505x29594>.
- Schalock, R. L. *et al.* (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), pp. 116-124. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:TROMRU\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2).
- Schalock, R. L. *et al.* (2021). *Intellectual disability. Definition, diagnosis, classification, and systems of supports*. 12th ed. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Schalock, R. L. y Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(2), pp. 86-93. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.086>.
- Shallice, T. (1982). Specific impairments of planning. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 298, pp. 199-209. <https://doi.org/10.1098/rstb.1982.0082>.
- Shogren, K. A. (2014). The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), pp. 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>.

- Sommers, P. V. (1989). A system for drawing and drawing-related neuropsychology. *Cognitive Neuropsychology*, 6(2), pp. 117-164. <https://doi.org/10.1080/02643298908253416>.
- Stern, R. A. *et al.* (1994). The Boston qualitative scoring system for the Rey-Osterrieth complex figure: Description and interrater reliability. *The Clinical Neuropsychologist*, 8(3), pp. 309-322. <https://doi.org/10.1080/13854049408404137>.
- Tremblay, M. P. *et al.* (2015). Normative data for the Rey-Osterrieth and the Taylor Complex Figure Tests in Quebec-French people. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 30(1), pp. 78-87. <https://doi.org/10.1093/arclin/acu069>.
- Troyer, A. y Wishart, H. (1997). A comparison of qualitative scoring systems for the Rey-Osterrieth Complex Figure Test. *The Clinical Neuropsychologist*, 11(4), pp. 381-390. <https://doi.org/10.1080/13854049708400467>.
- Wehmeyer, M. L. *et al.* (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), pp. 311-318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TID-CAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TID-CAI]2.0.CO;2).

A large, stylized, light gray letter 'D' is centered on the page. The letter is composed of a vertical bar on the left and a curved shape on the right. A horizontal black bar cuts through the middle of the 'D', and the word 'TRIBUNAS' is printed in white, bold, uppercase letters across this bar.

TRIBUNAS

Prevención y diagnóstico precoz de la sordera por ototóxicos: recomendaciones CODEPEH 2020

Prevention and early diagnosis of ototoxic hearing loss: 2020 CODEPEH recommendations

Palabras clave

Ototoxicidad, monitorización de la ototoxicidad, cisplatino, aminoglucósidos, tratamiento, prevención.

Keywords

Ototoxicity, ototoxicity monitoring, cisplatin, aminoglycosides, treatment, prevention.

1. Introducción¹

Los medicamentos ototóxicos producen una alteración funcional y/o una degeneración celular de los tejidos del oído interno. La cocleotoxicidad se define como el daño que afecta al sistema auditivo dando como resultado una hipoacusia neurosensorial y/o acúfenos. La vestibulotoxicidad, que se puede asociar, está causada por la afectación del sistema vestibular y se manifiesta como vértigo, mareo y pérdida de equilibrio (Roland y Rutka, 2004). Los síntomas pueden aparecer tras haber finalizado el tratamiento o durante el mismo, y es más frecuente la afectación bilateral o asimétrica.

La hipoacusia permanente por ototoxicidad altera de forma significativa la calidad de vida del paciente y es especialmente perjudicial en el caso de los niños, antes y durante la adquisición del lenguaje, porque afecta a su desarrollo psicosocial y a su educación (Knight, 2005). En ocasiones se acompaña de acúfenos y de trastornos vestibulares, que se relacionan con un estrés considerable, ansiedad, depresión y pérdida de calidad de vida.

1. El presente documento de Recomendaciones CODEPEH 2020 ha sido elaborado en el marco del proyecto sobre Prevención y diagnóstico de la sordera por ototóxicos, que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

Nota del editor: este artículo ha sido publicado en: Núñez, F. *et al.* (2020). Prevención y diagnóstico precoz de la sordera por ototóxicos. *Revista FIAPAS*, 175, 23 p. (separata).

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Sociedad Española de Otorrinolaringología. España

Carmen Jáudenes Casaubón

<direccion@fiapas.es>

Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). España

José Miguel Sequí Canet

Asociación Española de Pediatría. España

Ana Vivanco Allende

Asociación Española de Pediatría. España

José Zubicaray Ugarteche

Sociedad Española de Otorrinolaringología. España



Para citar:

Núñez, F. (2021). Prevención y diagnóstico precoz de la sordera por ototóxicos: recomendaciones CODEPEH 2020. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 155-178.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.09>>

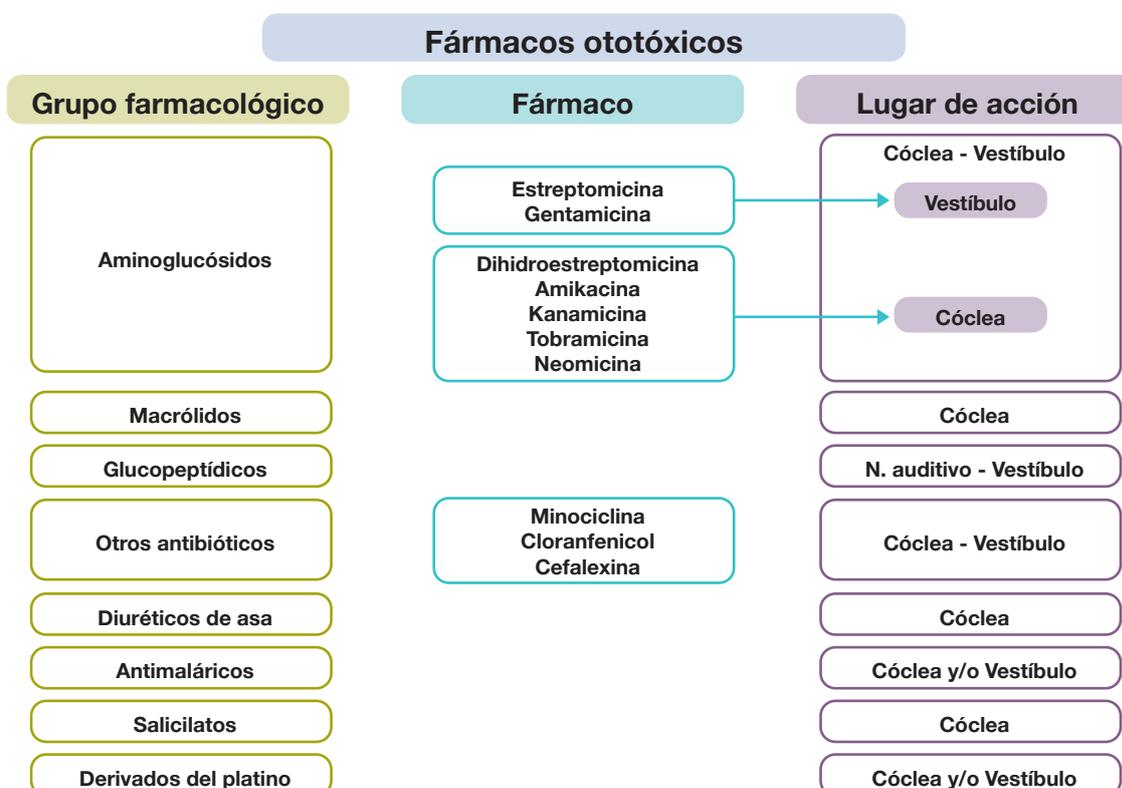


La hipoacusia derivada de los fármacos ototóxicos afecta inicialmente a las altas frecuencias del espectro auditivo, por lo que realizar audiometrías de alta frecuencia puede permitir evidenciar un daño ototóxico en un estadio subclínico. En este estadio, el paciente aún no ha notado ninguna dificultad auditiva. Dado que no se realizan de forma generalizada audiometrías pre y post tratamiento, las cuales son necesarias para evaluar la ototoxicidad, la incidencia real de la misma puede estar siendo subestimada (Abujamra *et al.*, 2013).

Los efectos de la ototoxicidad habitualmente son permanentes. Sin embargo, la ototoxicidad de los diuréticos de asa, de los antibióticos macrólidos y de la quinina normalmente desaparece una vez finalizado el tratamiento. La ototoxicidad de los salicilatos se presenta si existe sobredosificación y remite al cesar la toma del medicamento. En cambio, los derivados del platino, especialmente el cisplatino, y los antibióticos aminoglucósidos dañan de forma irreversible el oído interno (Truong *et al.*, 2007; Lanvers-Kaminsky *et al.*, 2017).

Entre los medicamentos considerados como ototóxicos se incluyen los antibióticos aminoglucósidos, glicopéptidos y macrólidos, quimioterápicos derivados del platino, diuréticos de asa, quinina y salicilatos. En la actualidad existen 600 fármacos que tienen un potencial ototóxico (Cianfrone *et al.*, 2011), si bien en este documento de recomendaciones de la CODEPEH se estudiarán los medicamentos ototóxicos más utilizados en pediatría, como son los antibióticos aminoglucósidos y los agentes quimioterápicos derivados de los platinos (Arslan *et al.*, 1999). En la tabla 1 se recoge una selección de los medicamentos ototóxicos más conocidos.

Tabla 1. Selección de medicamentos ototóxicos



Fuente: Cianfrone *et al.*, 2011.

La ototoxicidad se puede presentar a cualquier edad y, aunque suele estar bien documentada, la magnitud global del problema y su incidencia se desconocen por varios motivos. Entre otros, por la existencia de una variedad de criterios para definirla, por su variabilidad consecuencia de un amplio rango de reacciones a un fármaco en los diferentes grupos étnicos, por la utilización de diferentes protocolos audiológicos para su valoración y, también, debido a la ausencia de derivación a los servicios especializados por ser una complicación que no amenaza a la supervivencia, y que además puede ser reversible (Ganesan *et al.*, 2018).

La ototoxicidad relacionada con el cisplatino se suele presentar entre el 23 y el 50 % en adultos y en el 60 % en los niños (Knight *et al.*, 2005; Coradini *et al.*, 2007), pero con gran variabilidad entre los porcentajes registrados (del 1,7 % al 90,1 %). Sin embargo, ciertos estudios han observado alteraciones en los umbrales audiométricos hasta en el 100 % de los pacientes tratados con cisplatino (Bisht y Bist, 2011); mientras que se estima que esto ocurre en el 63 % de los que reciben antibióticos aminoglucósidos y en el 6-7 % de los tratados con furosemida (Rybak, 1993).

Además, la gravedad de la hipoacusia debida a la ototoxicidad parece ser acumulativa y dependiente de la dosis, estando también influida por otros factores como la edad, sexo, comorbilidades como el fallo cardíaco, renal, hipertensión, susceptibilidad genética, factores geográficos, tipo de fármaco, vía de administración, duración del tratamiento, biodisponibilidad e hipoacusia preexistente. La suma de factores de riesgo auditivo aumenta la posibilidad de ototoxicidad.

Un problema frecuente es el retraso en la detección de la hipoacusia causada por la ototoxicidad, ya que esta puede ser variable e inconsistente. A menudo progresa de forma indolente hasta que se ponen de manifiesto los importantes problemas de comunicación y de calidad de vida que ocasiona. Pero este impacto puede ser minimizado siguiendo un programa de monitorización audiológica de la ototoxicidad que permita la detección precoz y el tratamiento temprano de la misma (Ganesan *et al.*, 2018).

El hecho de que los niños que presentan una hipoacusia neurosensorial moderada o severa debida a la ototoxicidad muestren un deterioro significativo en su desarrollo global, en la adquisición de la lectura y el análisis matemático a los 5 años (Olivier *et al.*, 2019), y que estas secuelas puedan ser evitadas con el oportuno tratamiento audiológico, hace que la atención audiológica cobre gran relevancia desde el inicio del tratamiento ototóxico (Clemens *et al.*, 2019).

Con frecuencia, pérdidas auditivas similares o, incluso, audiogramas normales se relacionan con distintos grados de dificultad para la comunicación. La rehabilitación debe basarse más en las dificultades que se observen en la comunicación, que en los resultados audiométricos (Ganesan *et al.*, 2018).

Si a pesar de todas las medidas preventivas se presentase un daño ototóxico permanente, se ha de considerar la rehabilitación auditiva mediante dispositivos como audífonos, implantes y tecnologías u otros productos de apoyo a la audición, combinados con la intervención logopédica necesaria para atender al desarrollo del lenguaje oral y la comunicación.

El primer aspecto a analizar es que, a pesar de las recomendaciones, la vigilancia de la ototoxicidad infantil es insuficiente. Un 72 % de los pacientes considerados de riesgo han sido sometidos a test audiológicos durante el seguimiento y solamente un 43 % han sido seguidos con una monitorización audiológica completa antes y después del tratamiento (Weiss *et al.*, 2018).

Dado el gran número de medicamentos potencialmente ototóxicos, es poco realista plantearse una monitorización de cada uno de ellos. Sin embargo, la detección precoz de la ototoxicidad, aún antes de que los

pacientes la perciban, puede permitir tratamientos tempranos (por ejemplo, buscar alternativas terapéuticas, modificación de dosis y aplicación de sustancias protectoras) y minimizar, o incluso evitar, la progresión de la misma. Así, la monitorización audiológica debe ser un cuidado estándar de los pacientes que van a ser tratados con cisplatino o antibióticos aminoglucósidos, dado que dichos medicamentos pueden inducir una hipoacusia permanente (Brock *et al.*, 2012).

El presente documento de revisión y recomendaciones de la CODEPEH se enfoca a la detección precoz, profilaxis, otoprotección, seguimiento y tratamiento de la ototoxicidad por antibióticos aminoglucósidos y antineoplásicos derivados del platino en la población pediátrica.

2. Fisiopatología de la ototoxicidad

Hay varias clases terapéuticas implicadas en la ototoxicidad. Las principales son los antibióticos aminoglucósidos, los macrólidos, los salicilatos, los diuréticos de asa, algunos antimitóticos (sales de platino) y la quinina y sus derivados (Dulon *et al.*, 2013). Los fármacos ototóxicos representan una de las principales causas de sordera que pueden prevenirse (Yorgason *et al.*, 2006).

Los ototóxicos alcanzan el oído interno por la *stria vascularis* al ser transportados por la sangre o pueden difundirse a través de la ventana redonda hacia los tejidos cocleares tras una administración tópica o intratimpánica (Juhn *et al.*, 1981; Salt y Plontke, 2005), donde pueden dañar las células ciliadas internas, las células de soporte, las células del ganglio espiral y el nervio auditivo, aunque el daño de las células ciliadas es el efecto primario de la ototoxicidad.

Los de administración tópica puentean la barrera hemato-laberíntica (BHL) y acceden directamente al oído interno. Esto hace que la administración tópica incremente la concentración en el sitio de administración y aumente su absorción y toxicidad (Juhn *et al.*, 1981). La eliminación del fármaco mezclado con los fluidos del oído interno se lleva a cabo por la absorción de las células epiteliales de la *stria vascularis* y de las células oscuras de la cóclea y vestíbulo para después llevarlo al torrente sanguíneo.

Aminoglucósidos (AG)

Son un grupo de fármacos ampliamente usados en infecciones graves. Su acción es bactericida, con diversos puntos de acción, como son la alteración de la membrana plasmática, la absorción de drogas y la unión intracelular a subunidades ribosómicas y otra maquinaria celular (Davis, 1987). Los antibióticos aminoglucósidos actúan uniéndose directamente al ácido ribonucleico (ARN) ribosómico 16S en la subunidad 30S del ribosoma de la bacteria, interrumpiendo o terminando prematuramente la síntesis de proteínas.

Aunque pueden producir toxicidad renal y coclear, parece ser que no existe una relación entre la disfunción renal y el grado de pérdida auditiva que se produce (Dulon *et al.*, 1988; Hirvonen *et al.*, 2005). Existe una base genética para la pérdida auditiva inducida por aminoglucósidos, debida a mutaciones en el ARNr 12S humano (Jing *et al.*, 2015). Asimismo, hay que tener en cuenta que el aclaramiento de los aminoglucósidos

es más lento en el oído interno que en el suero y, por ello, existe una latencia en los efectos ototóxicos de los antibióticos aminoglucósidos, pudiendo observarse un inicio más tardío de la hipoacusia que se prolonga después de la interrupción del tratamiento. De esta forma, se recomienda monitorizar sus efectos ototóxicos en el paciente hasta al menos 6 meses después.

La toxicidad de los antibióticos aminoglucósidos varía en su predilección por la cóclea o por el vestíbulo. La gentamicina y la estreptomina son más vestibulo-tóxicas y la dihidroestreptomina, la amikacina y la neomicina son fundamentalmente cocleotóxicas. Por potencia ototóxica, en orden decreciente, habría que mencionar: la neomicina, la gentamicina, la kanamicina, la tobramicina, la dihidroestreptomina, la amikacina y la netilmicina (Kotecha y Richardson, 1994).

La toxicidad coclear produce una pérdida de audición que generalmente comienza en las frecuencias agudas y se explica por la destrucción irreversible de las células ciliadas en el órgano de Corti, predominantemente en el giro basal de la cóclea. En el sistema vestibular, las células ciliadas de tipo I son más sensibles a la toxicidad de los antibióticos aminoglucósidos que las células ciliadas de tipo II (Hirvonen *et al.*, 2005).

Aunque los mecanismos exactos de la ototoxicidad no se conocen totalmente, se piensa que puede ser multifactorial, induciendo el daño a las células ciliadas sensoriales y no sensoriales por alterar funciones homeostáticas en el oído interno que modulan directamente la función de las mismas. También pueden producirse lesiones en la vía neural, desde la periferia del oído interno a la corteza cerebral, interrumpiendo percepción auditiva y vestibular. Los antibióticos aminoglucósidos se unen dentro de las células a numerosas proteínas, pudiendo implicar múltiples mecanismos, mediante los cuales estos fármacos pueden inducir la muerte de las células ciliadas (Kros y Steyger, 2019).

Numerosos estudios han demostrado que los antibióticos aminoglucósidos producen apoptosis activando las caspasas. Estudios en animales e in vitro han demostrado que, inhibiendo estas enzimas, se puede prevenir las lesiones ototóxicas de los antibióticos aminoglucósidos (Rizzi y Hirose, 2007).

Los antibióticos aminoglucósidos también pueden producir ototoxicidad si son administrados por vía local, aunque solo se observa si se emplean gotas en pacientes con perforación timpánica (Dulon *et al.*, 2013). Un estudio sobre ototoxicidad tópica con gentamicina y neomicina en la otitis media supurativa crónica demostró una alta tasa de afectación coclear y vestibular. Por ello, no se recomienda su utilización en estos procesos (Yorgason *et al.*, 2006). Solo se recomendaría el uso de antibióticos aminoglucósidos tópicos ante el fracaso de un tratamiento previo con agentes no ototóxicos, aunque su aplicación no debe prolongarse más de 10 días (Dulon *et al.*, 2013).

Platinos

La ototoxicidad del cisplatino aumenta con el nivel de cada dosis individual, la dosis acumulada de cisplatino, la irradiación craneal simultánea, la exposición al ruido, la administración conjunta de otros fármacos ototóxicos o nefrotóxicos, la discapacidad auditiva preexistente o la insuficiencia renal. A diferencia de los aminoglucósidos, los niños menores de 4 años de edad son los más susceptibles a la pérdida auditiva inducida por cisplatino en comparación con los más mayores.

Como numerosos pacientes con cáncer toleraron su terapia de cisplatino programada sin ningún signo de discapacidad auditiva y otros pacientes experimentaron ototoxicidad después de su primera dosis de cis-

platino, se fomentó la búsqueda de un marcador genético individual que predijera el riesgo de los pacientes (Lanvers-Kaminsky y Ciarimboli, 2017).

El transporte de cisplatino a través de la membrana celular se realiza por medio de transportadores de membrana CTR1. En condiciones fisiológicas el sustrato del CTR1 es el cobre monovalente (Cu⁺), que es esencial para distintas reacciones enzimáticas (Holzer *et al.*, 2004). El cisplatino se liga con los mismos receptores ricos en metionina extracelulares que el Cu⁺, permitiendo de este modo su entrada en la célula. Además, se ha comprobado que la administración de sulfato de cobre de forma intratimpánica, un inhibidor del CTR1, puede prevenir la hipoacusia causada por el cisplatino (More *et al.*, 2010).

La ototoxicidad se produce en el núcleo de la célula, y se relaciona con el desencadenamiento por parte del fármaco de una cascada apoptótica (Forge y Li, 2000). Los moduladores claves de la apoptosis son una familia de quinasas conocidas como proteínquinas activadas por mitógenos (MAPK). Los productos de la vía apoptótica se translocan a las mitocondrias dando lugar a la liberación del citocromo C, que dispara la apoptosis dependiente de la caspasa (Lee *et al.*, 2004). El cisplatino causa el aumento de los niveles de ROS (especies reactivas de oxígeno), que también activan la vía apoptótica antes descrita (Watanabe *et al.*, 2003).

El daño de las células ciliadas de la cóclea es el responsable de la hipoacusia que causa esta ototoxicidad. Las células ciliadas externas de la espira basal de la cóclea son las inicialmente afectadas, lo que es consistente con la observación clínica de que las frecuencias agudas del espectro auditivo son las primeras en alterarse. Si continúa la exposición al cisplatino, el daño progresa a las espiras media y apical y a las células ciliadas internas, con lo que las frecuencias medias, que incluyen las frecuencias conversacionales, se alteran.

3. Estrategias de monitorización audiológica y seguimiento

Las técnicas de monitorización deben ser eficaces, sensibles y específicas para permitir: la comparación de los resultados audiológicos durante el curso del tratamiento ototóxico; la detección precoz de cambios en los umbrales auditivos, que posibilite la toma de decisiones sobre cambios en el tratamiento dirigidos a prevenir el deterioro auditivo; y la indicación de la rehabilitación auditiva más apropiada con el fin de minimizar los efectos negativos de la ototoxicidad. Deben, además, contemplar los principios de detección precoz y tratamiento temprano que rigen en todas las actuaciones en audiolología infantil.

La técnica considerada como patrón de referencia para la monitorización audiológica durante un tratamiento con ototóxicos es la audiometría tonal, aunque el uso de pruebas objetivas es imprescindible en aquellos pacientes muy jóvenes o con gran afectación del estado general (Bass y Bhagat, 2014).

Los métodos audiológicos recomendados para evaluar la audición de los niños sometidos a tratamientos oncológicos no difieren sustancialmente de los empleados en otras situaciones clínicas. Sin embargo, existen desafíos que hay que conocer y manejar en este contexto.

Algunas de estas dificultades se solventan con facilidad modificando las técnicas audiométricas, como puede ser la introducción de actividades creativas que eviten el tedio a un niño que va a ser sometido a pruebas

seriadas. Si es posible, se recomienda obtener una audiometría lo más detallada posible (audiometría basal) antes de iniciar el tratamiento para que las futuras audiometrías seriadas puedan focalizarse en las altas frecuencias del espectro, ya que son críticas para determinar la aparición de una hipoacusia. También es importante tener en cuenta que los fármacos quimioterápicos y la radioterapia craneal predisponen a los niños a presentar otitis media serosa de forma crónica, por lo que hay que someterlos con frecuencia a una audiometría por vía ósea.

Todas estas dificultades hacen necesaria la realización en muchos casos de pruebas complementarias objetivas como las otoemisiones acústicas (OEA), los potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC) y los potenciales evocados de estado estable (PEAEE) (Bass y Bhagat, 2014).

Dentro de las otoemisiones acústicas, los productos de distorsión (DPOAE) pueden estudiar frecuencias altas y proporcionan información útil del estatus coclear de los niños tratados con quimioterapia. Experimentan una reducción de su amplitud antes de que se puedan registrar cambios en los umbrales auditivos en la audiometría convencional, con lo que se logra una muy precoz detección de la hipoacusia.

Los potenciales evocados mediante *burst* o los de estado estable son muy recomendables para conocer la respuesta en el rango de 2 a 4 kHz, aunque de manera aislada se considere inadecuada para la monitorización de la ototoxicidad y se recomiende siempre, para una valoración fiable, un abordaje combinado de audiometría conductual, con potenciales evocados y/o productos de distorsión.

La forma más efectiva para la detección precoz de los signos de ototoxicidad es la monitorización prospectiva de la sensibilidad auditiva. Aunque no se pueda alterar el tratamiento ototóxico en muchas ocasiones (modificación de las dosis o cambio de fármaco), la monitorización ofrece una oportunidad para atender de forma temprana la hipoacusia y evitar las secuelas que conlleva.

Un protocolo de monitorización audiológico completo de la ototoxicidad en la población pediátrica ha de contar con una evaluación basal, previa a recibir el tratamiento, seguida de pruebas audiológicas en el curso del tratamiento (platinos) y de pruebas audiológicas al finalizar el mismo.

Evaluación basal. Historia clínica incluyendo información sobre exposición previa a agentes ototóxicos, ruido u otros factores de riesgo. Otoscopia. Timpanometría. Audiometría tonal (aérea y ósea). Productos de distorsión (DPOAE). Potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC) y potenciales evocados de estado estable (PEAEE) solamente en pacientes que no pueden colaborar en la audiometría tonal.

Evaluación durante el tratamiento. Se recomienda realizar otoscopia, timpanometría y audiometría tonal. Si es posible se obtendrán productos de distorsión (DPOAE). En el caso de tratamiento con cisplatino, esta monitorización se programará tras cada ciclo, especialmente cuando se administren 200 mg/m², o si se alcanza una dosis acumulada de 400 mg/m².

Evaluación al finalizar el tratamiento. Se recomienda realizar la evaluación completa como la basal. Los pacientes que recibieron cisplatino serán evaluados tan pronto como sea posible al finalizar los ciclos con visitas de revisión a los 3, 6, 9 y 12 meses tras completar el tratamiento y después anualmente hasta los 10 años.

Asimismo, los pacientes que se sometan de forma añadida a radioterapia craneal deben ser evaluados antes de la misma y después de finalizarla, no considerándose necesario durante el tratamiento.

Una vez que se obtengan los resultados de la evaluación es importante transformarlos en información interpretable por los demás profesionales implicados, de forma que se facilite una comunicación ágil. Para ello, se debe contar con un sistema de clasificación de la gravedad de la hipoacusia causada por un efecto ototóxico estandarizado y ampliamente aceptado.

Recientemente, un grupo de expertos recomendó el uso de una escala basada en los trabajos de Lewis *et al.* (2009), conocida como la Escala de la International Society of Paediatric Oncology Boston Ototoxicity (SIOP). En la actualidad se encuentra en proceso de validación. Utiliza solamente 4 categorías, con grados que se corresponden con el resultado funcional, basado en pérdidas significativas de la audibilidad del espectro del habla. Los autores combinaron las cualidades de las Escalas del Children`s Hospital Boston, Brock y Chang, creando una escala que se basa en la medida de los umbrales audiológicos absolutos, que es sensible a las pérdidas en las altas frecuencias, a las pérdidas leves, y puede ser fácilmente implementada en la clínica (Brock *et al.*, 2012).

Otros ensayos clínicos oncológicos apoyan el uso internacional de la Escala SIOP-Boston para la clasificación de la ototoxicidad infantil. Es, por tanto, recomendable el uso de la misma para la monitorización de la ototoxicidad en los niños ya que permitirá notificar unos resultados consistentes y estandarizados entre las distintas instituciones y representa una oportunidad para la actualización y validación de las clasificaciones de la cocleotoxicidad (Crundwell *et al.*, 2016). Los recientes avances en el tratamiento del cáncer, la otoprotección y los factores genéticos relacionados con la ototoxicidad apoyan más si cabe esta necesidad (Bass y Bhagat, 2014).

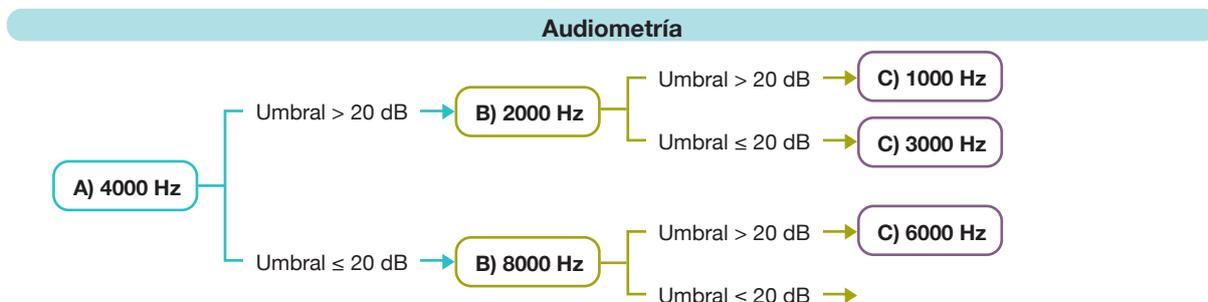
Aunque muchas escalas previamente desarrolladas prevén la realización de una evaluación basal, en muchas ocasiones es imposible llevarla a cabo. La escala de gradación de la ototoxicidad SIOP-Boston no precisa esta evaluación basal ya que los criterios de clasificación se basan en umbrales auditivos absolutos. Además, es sensible a pequeños cambios de los mismos en las altas frecuencias, con lo que su valoración es relevante para documentar la reducción en la audibilidad de importantes fonemas del habla. Asimismo, este sistema necesita conocer los umbrales de muy pocas frecuencias para asignar con éxito el grado de afectación de la audición. La escala se muestra en la tabla 2 y en la figura 1 se ilustra el procedimiento de obtención de los umbrales necesarios.

Tabla 2. Escala de gradación de la ototoxicidad SIOP-Boston

Grado	Umbral audiometría
0	≤ 20 dB HL en todas las frecuencias
1	> 20 dB HL en 6 kHz u 8 kHz
2	> 20 dB HL en 4 kHz y en adelante
3	> 20 dB HL en 2 kHz o 3 kHz y en adelante
4	> 40 dB HL en 2 kHz y en adelante

Fuente: Brock *et al.*, 2012.

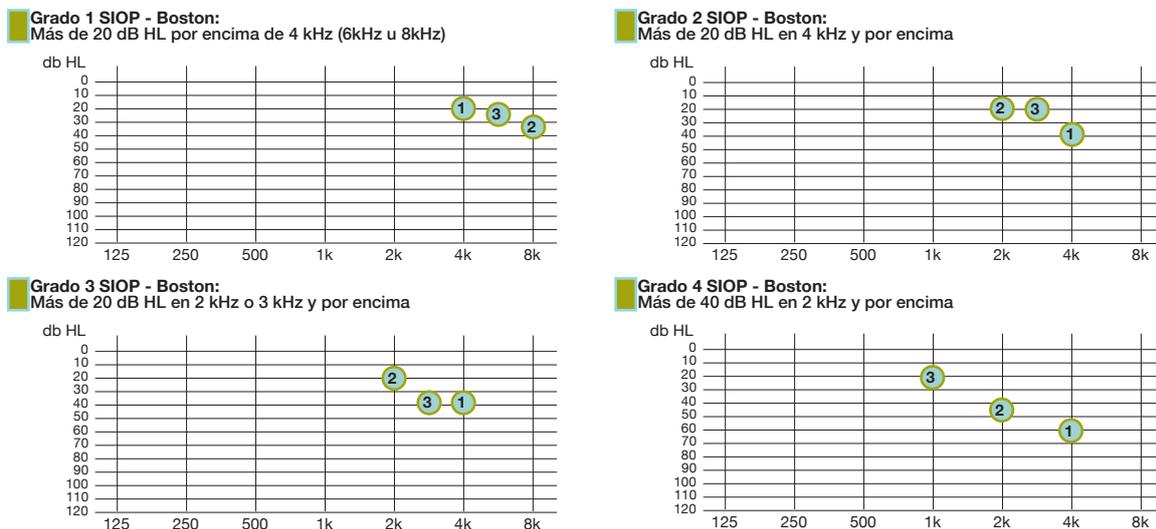
Figura 1. Esquema de la Batería Mínima SIOP Boston



(Esta prueba necesita solo dos o tres frecuencias para aplicar la escala de gradación de la gravedad de la ototoxicidad SIOP-Boston).
Fuente: Fligor, 2019.

El panel de expertos que desarrolló la Escala SIOP-Boston recomendó una batería audiométrica mínima para ayudar al clínico a priorizar el orden de las frecuencias a explorar (Brock *et al.*, 2012). Esta batería mínima no pretende reemplazar a la audiometría diagnóstica completa, sino que reconoce el desafío que supone llevar a cabo una exploración exhaustiva en un niño enfermo. En la figura 2 se resumen los posibles resultados que pueden hallarse en los niños tratados con cisplatino. Los grados 0 a 4 se pueden asignar en función de la gravedad de la hipoacusia y ninguno requiere evaluar más de tres frecuencias (Fligor, 2019).

Figura 2. Gráficas audiométricas SIOP-Boston



Grado 1 (A). De acuerdo con la batería audiométrica mínima, se determina en primer lugar el umbral a 4 kHz (señalado con 1) y con un umbral de 20 dB, se determina a continuación el umbral de la frecuencia 8 kHz (señalado con 2). Si el umbral en 8 kHz es superior a 20 dB, se determina el umbral a 6 kHz (señalado con 3).
 Grado 2 (B). Se determina el umbral en 4 kHz (señalado con 1), si el umbral es superior a 20 dB se determina el umbral a 2 kHz (señalado con 2). Si el umbral es de 20 dB, se determina en tercer lugar 3 kHz (señalado con 3).
 Grado 3 (C). Se determina el umbral en 4 kHz (señalado con 1), si es superior a 20 dB, se determina en segundo lugar 2 kHz (señalado con 2). Si el umbral en 2 kHz es de 20 dB se determina en tercer lugar el umbral en 3 kHz (señalado con 3).
 Grado 4 (D). Se determina el umbral en 4 kHz (señalado con 1), si es superior a 20 dB se determina el umbral en 2 kHz en segundo lugar (señalado con 2). Si es superior a 20 dB se determina el umbral en 1 kHz en tercer lugar (señalado con 3).

Fuente: Fligor, 2019.

Este planteamiento de vigilancia de la hipoacusia causada por la ototoxicidad también ha de ser aplicado en los casos que reciban cualquier otro fármaco ototóxico, como los antibióticos aminoglucósidos.

En el caso de los neonatos tratados con ototóxicos la valoración dentro del programa de cribado descartará la existencia de una hipoacusia, y el seguimiento recomendado en el futuro detectará la hipoacusia de desarrollo tardío si acontece (Núñez *et al.*, 2015).

En otros contextos, como puede ser el de una enfermedad infecciosa grave en niños fuera del programa de cribado (sepsis, pielonefritis...), en el que haya que emplear antibióticos aminoglucósidos, ha de realizarse la batería mínima del sistema SIOP-Boston para detectar o clasificar una hipoacusia con el posterior seguimiento o, en su defecto, utilizar técnicas objetivas complementarias, como los potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC), las otoemisiones acústicas (OEA) y la audiometría de alta frecuencia.

En casos concretos, cuando no se logre la necesaria colaboración para la audiometría, se pueden emplear los potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC) para documentar la hipoacusia por ototoxicidad. Aunque no validada aún, existe una escala de clasificación de la gravedad de la misma (Knight *et al.*, 2017), que pretende diferenciar los casos leves de los que presentan afectaciones con un impacto funcional significativo y requieren monitorización (tabla 3) (King y Brewer, 2018).

Tabla 3. Escala de clasificación de la gravedad de la hipoacusia por ototoxicidad

Grado	Umbral PEA (0,5 - 4KHz)
1	Cambio de umbral > 10 a ≤ 20 dB en 4 kHz en al menos un oído
2	Cambio de umbral > 20 dB en 4 kHz en al menos un oído
3	Cambio de umbral > 20 dB en 2 kHz en al menos un oído
4	Umbrales absolutos > 80 dB en 1 a 4 kHz en ambos oídos (no presente en la valoración basal)

(Se utilizan estímulos *tone burst* de 0,5 a 4 kHz, asumiendo una función de oído medio normal).

Fuente: King y Brewer, 2018.

Los productos de distorsión (DPOAE) tienen el potencial de identificar cambios en la función coclear antes de que sea posible observar un deterioro en los umbrales audiométricos, por lo que son eficaces para detectar la ototoxicidad. Sin embargo, tal como sucede con los potenciales evocados, los protocolos de clasificación de la ototoxicidad aún no han validado su uso con el fin de clasificar la hipoacusia, por lo que asignar un grado de gravedad con estos métodos representa en la actualidad un desafío para cualquier protocolo.

La audiometría de alta frecuencia es más sensible que la audiometría convencional para detectar precozmente la ototoxicidad porque el medicamento lesiona la cóclea desde la base hacia el ápex. Sin embargo, los resultados de la audiometría de alta frecuencia precisan tener una basal para comparar con los resultados de las pruebas seriadas. Además, existe un obstáculo pragmático al no poderse contar con este tipo de audiometría en todas las unidades de audiología pediátrica.

4. Pruebas complementarias para el diagnóstico precoz

4.1 Marcadores serológicos de daño otológico

Actualmente existen líneas de estudio orientadas a descubrir marcadores sanguíneos de daño coclear que anticipen la existencia de lesiones secundarias a la utilización de ototóxicos. Entre ellos destaca la determinación de proteínas, como la prestina, y de microARN.

Prestina

La prestina es una proteína específica del oído interno. Se encuentra en la membrana basolateral de las células ciliadas externas, donde juega un papel importante en la electromotilidad dependiente de voltaje y la sensibilidad coclear. Se ha demostrado que el daño inducido experimentalmente sobre la prestina conduce a una reducción de la electromotilidad de dichas células y a una disminución de aproximadamente 40-60 dB en la sensibilidad coclear. Tras el daño celular, las proteínas estructurales, como la prestina, se transmiten a la circulación sistémica.

Dosis elevadas de cisplatino y amikacina se asociaron con aumentos en el nivel de prestina sérica y en la puntuación de daño coclear. Estos resultados sugieren que la prestina es un prometedor indicador precoz de daño coclear (Dogan *et al.*, 2018).

Existen hasta ocho proteínas exclusivas del oído interno (otolin-1, otoconina 90/95, prestina, otoancorina, otogelina, α -tectorina, β -tectorina y cocolina). Otras, inicialmente encontradas en el oído interno, se identificaron posteriormente fuera del mismo (oncomodulina, otospiralina y otoraplina). Todas estas proteínas podrían servir para futuras investigaciones sobre biomarcadores potenciales de enfermedades del oído interno. E incluso cada una de ellas podría expresar un tipo de daño determinado, como demostró un estudio en cuyos hallazgos la prestina aumenta en un intento de compensar la falta de células ciliadas externas y, sin embargo, otolin-1 podría ser un biomarcador circulatorio para daño de otoconias (Hana y Bawi, 2018; Mulry y Parham, 2020).

MicroARN

Los microARN (miARN) son potentes moduladores de la expresión génica y están involucrados en casi todos los procesos biológicos primarios, que incluyen proliferación, apoptosis, diferenciación y organogénesis. Los perfiles de miARN parecen ser específicos de la célula. La identificación de un perfil de aumento de miARN en sangre circulante puede ayudar a determinar el diagnóstico, el tipo de lesión y tejido afectado.

Tras el daño ototóxico, la circulación de miR-205 desde la cóclea migra a través de los vasos sanguíneos hacia los órganos y, finalmente, se encuentra en la sangre. En condiciones de pérdida auditiva por medicamentos ototóxicos, se puede usar la detección de miR-205 circulante en la sangre para determinar el alcance de la misma. En un futuro, la lesión del oído interno provocado por ototoxicidad se podría identificar simplemente realizando un análisis de sangre.

Se han publicado varios estudios acerca de otros miARNs en diferentes modelos de ototoxicidad. Por ejemplo, miR-183 se expresa activamente en la ototoxicidad inducida por kanamicina; aunque se expresa sólo alrededor de tejidos lesionados y no en sangre. La vía de señalización de la enfermedad causada por los

antibióticos aminoglucósidos está asociada a radicales reactivas de oxígeno (ROS), y miR-183 puede estar involucrado en este proceso. Se necesitan más estudios acerca de los diferentes miARN (Lee *et al.*, 2018).

4.2. Factores de riesgo genético

Entre los factores de riesgo de hipoacusia bien conocidos, existe uno de especial relevancia relacionado con el empleo de antibióticos aminoglucósidos. Una pequeña proporción de la población infantil con mutaciones en genes del ARNr de las mitocondrias es especialmente sensible al tratamiento con dichos antibióticos (a veces, incluso, tras una sola dosis) y podría presentar hipoacusia secundaria inmediata o posterior a pesar del empleo de dosis correctas y/o del mantenimiento de niveles adecuados. Este grupo podría representar hasta el 10-20 % de los pacientes con ototoxicidad inducida por antibióticos aminoglucósidos (El-Barbary *et al.*, 2015).

El gen MT-RNR1 que codifica la subunidad ribosómica mitocondrial 12S es el responsable de las mutaciones en la pérdida auditiva inducida por aminoglucósidos. Existen varias mutaciones responsables de este efecto. En general, la mutación mitocondrial más frecuente es A1555G, seguida de C1494T (Igumnova *et al.*, 2019; Nguyen y Jeyakumar, 2019), pero la incidencia varía entre las diversas etnias.

La prevalencia de la mutación m.1555A→G en la población infantil en Europa es de 1 cada 520, es decir un 0,19 % (Bitner-Glindzicz *et al.*, 2009).

En España, un estudio en Cantabria encontró una prevalencia de la mutación A1555G entre pacientes con antecedentes familiares de hipoacusia de un 25,8 % y en un 75 % de los pacientes con ototoxicidad coclear y antecedentes familiares de hipoacusia (Gallo-Terán *et al.*, 2002). Para establecer la sospecha inicial es fundamental una historia familiar materna detallada que puede revelar un antecedente de pérdida auditiva después de la administración de antibióticos aminoglucósidos (Vital *et al.*, 2015).

Con respecto al cisplatino, los estudios de asociación de genoma completo (GWAS) ofrecen la oportunidad para la investigación a gran escala del papel que juega la variación genética en el desarrollo de ototoxicidad.

Drögemöller evidencia el papel de la variante ACYP2rs1872328 en la ototoxicidad por cisplatino en diferentes tipos de cáncer, por lo que podría ser de utilidad (Drögemöller *et al.*, 2018). El estudio Clemens (Clemens *et al.*, 2020) resalta la necesidad de identificar biomarcadores genéticos para el tratamiento individualizado del paciente que está recibiendo cisplatino y confirma dos potenciales marcadores genéticos: rs1872328 en acilfosfatasa 2 (ACYP2) y rs316019 en el transportador de catión orgánico 2 (SLC22A2), aunque aún no hay suficiente evidencia. Futuros estudios de asociación, incluyendo todo el genoma, pueden ayudar a identificar marcadores genéticos adecuados (Trendowski *et al.*, 2019).

También ciertos estudios han concluido que la aparición del efecto ototóxico de los fármacos que contienen platino está influenciada por la presencia o ausencia de ciertos tipos de enzimas de glutatión-S-transferasa (GST), que son en parte responsables del metabolismo del mismo. Tras analizar los polimorfismos GSTT1, GSTM1 y GSTP1, concluyen que los genotipos GSTM1 null y GSTT1 null demostraron ser marcadores independientes de ototoxicidad aguda uni y bilateral, respectivamente. La identificación a priori de este grupo de alto riesgo puede servir como base para una mejor definición de un tratamiento individualizado y el uso dirigido de nuevos fármacos otoprotectores (Budai *et al.*, 2020).

5. Estrategias y tratamientos preventivos

5.1. Estrategias preventivas

Minimizar la ototoxicidad de los fármacos sin inhibir su eficacia es un campo de investigación muy activo en la actualidad. Hasta el momento no se ha encontrado una terapia ideal para tratar la ototoxicidad, por lo que la prevención puede ser una estrategia más efectiva que tratar de encontrar un tratamiento (Guo *et al.*, 2019a).

La principal medida preventiva es observar estrictamente las indicaciones de los medicamentos ototóxicos, evitando su uso cuando no es absolutamente necesario. Además, es recomendable la implantación de protocolos de manejo de la ototoxicidad en el medio hospitalario, dado que actualmente su existencia es minoritaria (algunos estudios amplios muestran que faltan en el 72 % de los hospitales de países desarrollados) (Maru y Malky, 2018). Una medida otoprotectora simple y útil para evitar una mayor lesión por el fármaco sería reducir la dosis del mismo, puesto que dosis menores se asocian con menor efecto ototóxico, aunque esto no siempre es posible.

También se puede intentar variar la pauta de administración, lo cual podría llevar a una farmacodinámica más segura, con una concentración reducida e, incluso, un período libre de fármaco durante el tratamiento, con la consiguiente disminución de la acumulación del mismo en el oído interno. De ahí los cambios en los intervalos de administración de los antibióticos aminoglucósidos según la edad (Laurell, 2019). Es recomendable la medición rutinaria de los niveles en plasma para realizar ajustes de dosis. Se ha demostrado en la población pediátrica que el impacto de la gentamicina sobre la audición se puede minimizar programando tratamientos de corta duración, monitorizando los niveles de fármaco y ajustando la dosis (El-Barbary *et al.*, 2015). Los niveles de cisplatino en plasma no se utilizan habitualmente en la práctica clínica, por lo que estas recomendaciones no serían útiles en dicho caso.

Una opción sería el desarrollo y la utilización de variantes de fármacos con menor toxicidad. Por ejemplo, la etimicina es un antibiótico aminoglucósido de cuarta generación, que se emplea actualmente en la práctica clínica en China debido a su alta eficacia y que ha demostrado una oto-nefrotoxicidad mínima, resultado de su menor acumulación en las mitocondrias de las células diana (Yao *et al.*, 2020). Otros antibióticos aminoglucósidos con menor toxicidad en estudio son la apramicina y la gentamicina C1 (Ishikawa *et al.*, 2019).

Por otro lado, se investiga acerca de la modificación de los ya existentes para intentar disminuir la incidencia de hipoacusia. Por ejemplo, ciertas modificaciones químicas de la apramicina y la geneticina, consideradas entre los antibióticos aminoglucósidos menos y más tóxicos respectivamente, reducen el daño celular auditivo (Zada *et al.*, 2020).

En el caso de los platinos se conoce la escala de ototoxicidad de varios compuestos, que pueden llevar a cambiar el tratamiento en situaciones de riesgo otológico (por ejemplo, con carboxiplatino).

5.2. Fármacos otoprotectores

Tal como ya se ha mencionado, los mecanismos moleculares de la lesión ototóxica son complejos e involucran múltiples procesos que incluyen la inducción del estrés oxidativo, caracterizado por la producción de especies reactivas de oxígeno (ROS) y la peroxidación lipídica, la inflamación mediante la activación de factores proinflamatorios y la inducción de vías de señalización dependientes de la p53 (O'Reilly *et al.*, 2019).

La introducción de agentes otoprotectores es una opción terapéutica muy interesante, con algunos resultados prometedores, que deriva de la posibilidad de utilizar fármacos con potencial antioxidante u otros mecanismos para prevenir la ototoxicidad de varios compuestos (Le Prell, 2019). Funcionan como un escudo para el oído interno y regulan al alza la maquinaria antioxidante de las mitocondrias.

Aunque escasean los estudios de calidad relativos a otoprotección, existen algunas publicaciones que demuestran que es posible utilizar fármacos para prevenir o disminuir la ototoxicidad. Entre estos los más estudiados son:

La **N-acetilcisteína (NAC)**, que tiene varios mecanismos de acción con resultados positivos en tratamientos con antibióticos aminoglucósidos. En pacientes tratados con cisplatino y en lo relativo a la N-acetilcisteína, existen resultados controvertidos. Por un lado, se ha publicado que con ella se puede prevenir la pérdida de audición de frecuencias altas (8 kHz y superior) en varios estudios con tratamiento intratimpánico u oral. Por otro lado, otros estudios no han detectado dicho efecto preventivo ante la hipoacusia inducida por cisplatino. Se necesitan más datos acerca de la dosis óptima de N-acetilcisteína y la vía de administración para proteger contra la ototoxicidad relacionada con el ruido, el cisplatino y los aminoglucósidos. Un enfoque combinado con inhibición de NFAT (*nuclear factor of activated T cells*) junto con un antioxidante, como la N-acetilcisteína o la L-carnitina, también podría ser útil para el tratamiento y/o prevención de la pérdida auditiva en diversos casos (Sekulic-Jablanovic *et al.*, 2019).

El **tiosulfato de sodio (STS)**, cuyo efecto protector en la pérdida auditiva producida por el cisplatino ha quedado demostrado en diversos ensayos clínicos en niños. De manera similar a la N-acetilcisteína, inactiva y elimina la toxicidad del cisplatino, reduciendo la acción antitumoral. Por ello, se recomienda retrasar su administración (unas 6 horas tras el cisplatino) para minimizar la interferencia con la acción antitumoral de dicho fármaco (Dos Santos *et al.*, 2020).

La **amifostina** es otra sustancia que actúa de manera similar al tiosulfato. En la actualidad, este compuesto se usa como nefroprotector en tratamientos con cisplatino, pero no hay estudios que hayan confirmado su eficacia en la protección del oído y, por lo tanto, no se utiliza en la práctica clínica (Romano *et al.*, 2020; Dos Santos *et al.*, 2020).

La **D-metionina** es un aminoácido que juega un papel importante en la resíntesis del glutatión en respuesta a su agotamiento y actúa como antioxidante. En base a los prometedores resultados de reducción de la pérdida auditiva inducida por cisplatino en modelos animales, también se realizó un ensayo clínico en humanos que demostró reducciones en el cambio de umbral para las altas frecuencias (Laurell, 2019).

Existe una variedad de suplementos nutricionales e, incluso, ingredientes cosméticos para reducir el estrés oxidativo en el oído interno que han demostrado algún efecto otoprotector en animales de experimentación o en humanos. Asimismo, se ha demostrado que varios bloqueantes de los canales del calcio de tipo L y de tipo T reducen tanto la pérdida de células ciliadas externas, como la hipoacusia inducida por el ruido (Laurell, 2019).

Antiinflamatorios

La inflamación es crucial para la patogenia de la pérdida auditiva neurosensorial adquirida, pero el mecanismo preciso involucrado sigue siendo desconocido.

Los esteroides son otoprotectores, pero también pueden disminuir la efectividad antitumoral de medica-

mentos a base de platino cuando se administran por vía sistémica, y además plantean problemas de seguridad con las dosis prolongadas o crónicas, sobre todo en los niños, por lo que su utilidad es muy limitada (Ramaswamy *et al.*, 2017).

Un estudio prospectivo, aleatorizado, doble ciego con 195 pacientes, demostró un efecto protector del ácido acetilsalicílico (AAS) sobre la ototoxicidad producida por la gentamicina (Sha *et al.*, 2006), aunque se conoce que el ácido acetilsalicílico en dosis altas es ototóxico. El ácido acetilsalicílico no ha demostrado ser útil para la otoprotección frente al cisplatino (Crabb *et al.*, 2017).

Sin embargo, entre una serie de mediadores inflamatorios, el factor de necrosis tumoral alfa (TNF- α) desempeña un papel fundamental en la ototoxicidad del cisplatino. La combinación de (interferón) IFN- γ y TNF- α parece aumentar la citotoxicidad del cisplatino a las células sensoriales cocleares *ex vivo*, lo que abre todo un camino para utilizar fármacos anti-TNF y anti-IFN en la prevención del daño coclear.

También las estatinas podrían ser agentes otoprotectores basándose en su efecto antioxidante, así como en sus propiedades antiinflamatorias (Prayuenyong *et al.*, 2020).

En la tabla 4 se exponen algunos de los principales agentes otoprotectores comentados con su correspondiente diana de actuación.

Los agentes otoprotectores pueden ser administrados por varias vías. La administración sistémica tiene la ventaja de ser una forma común y sencilla, con una farmacocinética fácil de determinar ya que no requiere equipo especializado. Sin embargo, la principal desventaja es el potencial que tiene el medicamento para inhibir la función antitumoral de otros tratamientos.

Además, la cantidad de fármaco que llega al oído interno es cuestionable y difícil de determinar ya que no es posible en este momento obtener perilinfa o endolinfa de un paciente sin dañar las estructuras del oído interno. Una administración transtimpánica, por otro lado, puede evitar los efectos secundarios sistémicos y potencialmente puede llegar mejor al oído interno; sin embargo, las concentraciones en la perilinfa o la endolinfa pueden ser impredecibles.

Otros factores que también pueden afectar la permeabilidad del fármaco en el oído interno son la viscosidad, el pH, el peso molecular, el uso de agentes facilitadores y el grosor de la ventana redonda.

Aspectos importantes a considerar son también el tiempo y el equipo necesario, puesto que requiere de la administración por parte de un otorrinolaringólogo, así como un microscopio de examen, y puede ser difícil de realizar en un paciente pediátrico.

Por último, se pueden producir efectos adversos como resultado del medicamento en sí, como inflamación de la mucosa del oído medio o vértigo, y de la perforación de la membrana timpánica. La principal ventaja de esta vía es evitar grandes concentraciones del producto en sangre (Waissbluth, 2020).

También se podría utilizar la vía inhalatoria. El hidrógeno acuoso y gaseoso (H₂) inhalado tiene efectos en la prevención de isquemia en varios modelos de ototoxicidad y nefrotoxicidad, presuntamente reduciendo el estrés oxidativo (Fransson *et al.*, 2017; Kros y Steyger, 2019).

Tabla 4. Algunos agentes otoprotectores reconocidos

Agente	Diana	
Ácido alfa-lipoico	Aminoglucósidos Carboplatino Cisplatino	(Hussain <i>et al.</i> , 2005)
Amifostina	Cisplatino	(Duval y Daniel, 2012)
Coenzima Q 10	Gentamicina Cisplatino	(Astolfi <i>et al.</i> , 2016)
D-metionina	Aminoglucósidos Carboplatino Cisplatino	(Hamstra <i>et al.</i> , 2010) (Fox <i>et al.</i> , 2016)
Ebselen	Gentamicina Tobramicina Carboplatino Cisplatino	(Kil <i>et al.</i> , 2017)
Gingko Biloba	Aminoglucósidos	(Ma <i>et al.</i> , 2015)
N-acetil-cisteína	Aminoglucósidos Cisplatino	(Kranzer <i>et al.</i> , 2015)
Pantoprazol	Cisplatino	(Huang <i>et al.</i> , 2013)
Ácido acetilsalicílico	Gentamicina	(Crabb <i>et al.</i> , 2017)
Tiosulfato de sodio	Gentamicina Cisplatino	(Freyer <i>et al.</i> , 2017)
Esteroides	Gentamicina Cisplatino	(Özel <i>et al.</i> , 2016)
Vitaminas con Magnesio	Aminoglucósidos Cisplatino	(Villani <i>et al.</i> , 2016)
Aceite de aguacate	Aminoglucósidos Cisplatino	(Pham <i>et al.</i> , 2020)
Astaxantina	Aminoglucósidos Cisplatino	(Gu <i>et al.</i> , 2020)
Pentoxifilina	Amikacina	(El-Anwar <i>et al.</i> , 2018)
Paeoniflorin	Neomicina	(Yu <i>et al.</i> , 2018)
Misoprostol	Aminoglucósidos Cisplatino	(Dogan <i>et al.</i> , 2017)
Curcumina Ácido ferúlico	Cisplatino	(Paciello <i>et al.</i> , 2020)
Rapamicina Pasireotida	Gentamicina	(Guo <i>et al.</i> , 2019b) (Kucharava <i>et al.</i> , 2019)

Fuente: adaptado de varios autores.

Es importante señalar una serie de cuestiones médicas y éticas sobre la otoprotección en la práctica clínica (Laurell, 2019). Entre otras:

- Las medidas de otoprotección no deben causar ninguna disminución de la efectividad del fármaco ototóxico en el contexto del tratamiento para el cual se indica.
- El riesgo de pérdida auditiva inducida por fármacos de un tratamiento farmacológico debe ser lo suficientemente importante como para motivar la administración de otoprotectores.
- La medida otoprotectora debe ocasionar los mínimos efectos secundarios.
- La otoprotección debe tener coste-beneficio razonable.

En conclusión, la búsqueda de agentes que pueden reducir el daño auditivo derivado de los compuestos ototóxicos representa un desafío aún abierto, y su resolución permitiría lograr mejoras significativas en la calidad de vida de los pacientes.

Existen varios desafíos en relación con la prevención de la ototoxicidad, como el desconocimiento de los mecanismos de ototoxicidad para cada individuo, saber qué estrategia de otoprotección es mejor para cada ototóxico y traducir este conocimiento en una intervención terapéutica eficaz.

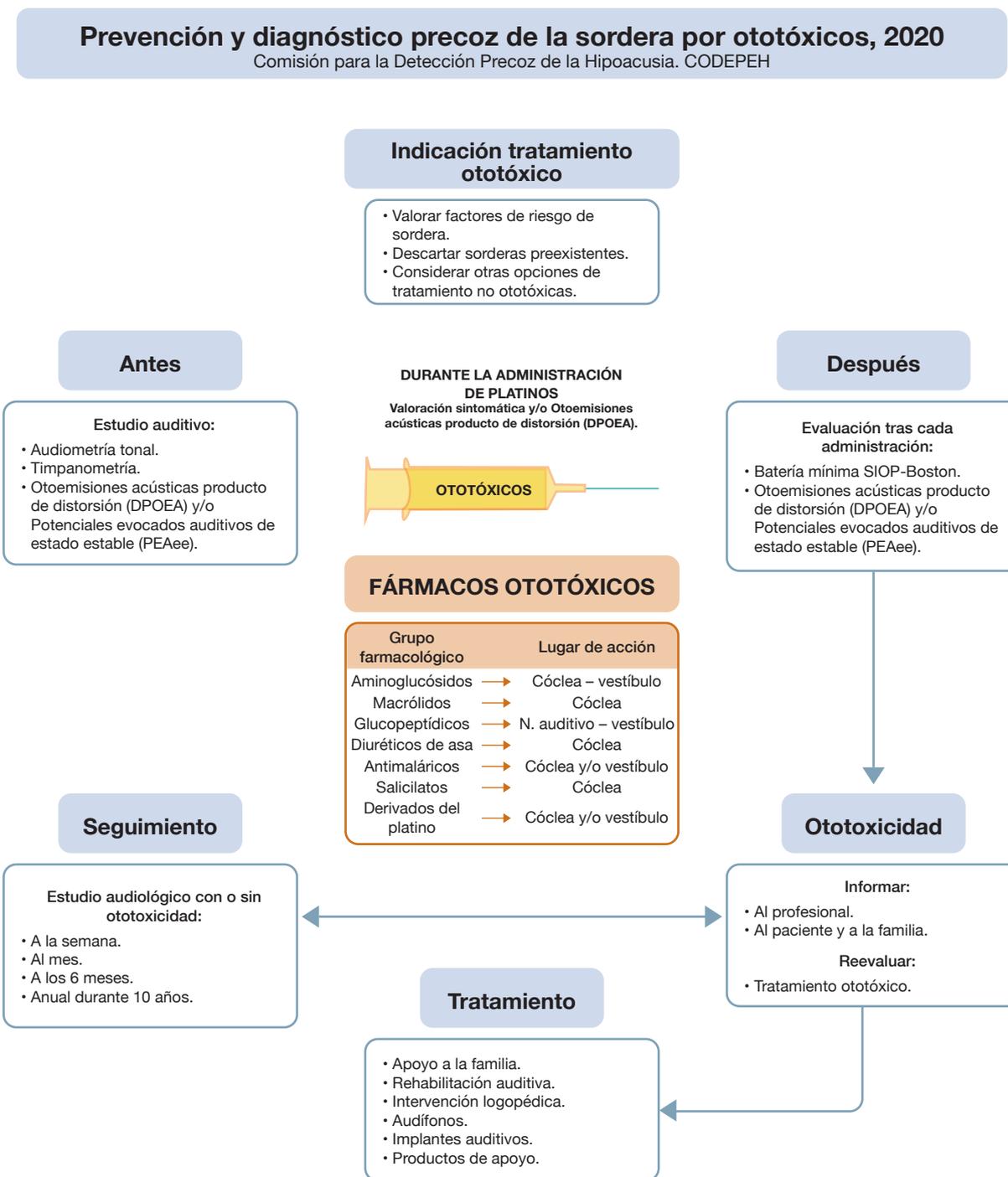
Actualmente no se pueden sacar conclusiones definitivas sobre los beneficios y los riesgos de la otoprotección, no obstante, debe tenerse presente que el hecho de que no existan evidencias sobre su efecto no significa que este no exista (“ninguna evidencia de efecto”, no es lo mismo que “evidencia de ningún efecto”). Por ello, se hace necesaria más investigación de alta calidad (van As *et al.*, 2019).

6. Recomendaciones CODEPEH 2020

Es recomendable la implantación de protocolos de manejo de la ototoxicidad en el medio hospitalario, dado que actualmente su existencia es minoritaria (algunos estudios amplios muestran que faltan en el 72 % de hospitales de países desarrollados) (Maru y Malky, 2018).

A continuación, se presentan las recomendaciones de la CODEPEH relativas a la detección precoz, profilaxis, otoprotección, seguimiento y tratamiento de la ototoxicidad por antibióticos aminoglucósidos y anti-neoplásicos derivados del platino en la población pediátrica, que se resumen gráficamente en la figura 3.

Figura 3. Propuesta de protocolo para la detección precoz, profilaxis, otoprotección, seguimiento y tratamiento de la ototoxicidad por antibióticos aminoglucósidos y antineoplásicos derivados del platino en población pediátrica



Fuente: CODEPEH, 2020.

1. El protocolo de monitorización audiológica completo de la ototoxicidad en la población pediátrica ha de contar con una evaluación basal, previa a recibir el tratamiento, seguida de pruebas audiológicas en el curso del tratamiento (platinos) y de pruebas audiológicas al finalizar el mismo.
2. La técnica de referencia para la monitorización audiológica durante un tratamiento con ototóxicos es la audiometría total, aunque el uso de pruebas objetivas es imprescindible en los pacientes que no son capaces de colaborar en su realización.
3. Los criterios estandarizados para la gradación de la hipoacusia por ototoxicidad se recogen en la escala SIOP-Boston, por lo que se recomienda su uso para la monitorización de la ototoxicidad.
4. La determinación de marcadores sanguíneos de daño coclear, como las proteínas del oído interno o el miARN, podrían anticipar la existencia de lesiones secundarias a la utilización de ototóxicos.
5. El estudio genético puede ayudar a detectar pacientes de riesgo, como ocurre con las mutaciones del gen MT-RNR1, que son responsables de pérdida auditiva inducida por aminoglucósidos.
6. La principal medida preventiva es cumplir estrictamente las indicaciones de los medicamentos ototóxicos, evitando su uso cuando no es absolutamente necesario.
7. Otras medidas simples y útiles para evitar una mayor lesión por el fármaco son reducir la dosis del mismo, cambiar su posología y/o controlar sus niveles, así como el desarrollo y la utilización de variantes de fármacos con menor toxicidad.
8. Las sustancias otoprotectoras son una opción terapéutica muy interesante que se basa en utilizar fármacos con potencial antioxidante u otros mecanismos que pueden prevenir la ototoxicidad de varios compuestos.
9. Es recomendable informar y orientar al paciente y a su familia sobre la posibilidad de desarrollo de dificultades auditivas tempranas y a largo plazo, que pueden presentarse como consecuencia de haber recibido un tratamiento con ototóxicos, con objeto de que soliciten una evaluación especializada.
10. El seguimiento de todo niño/a que ha recibido tratamiento ototóxico, independientemente de su estado auditivo, ha de prolongarse durante diez años. Si se detectara una pérdida auditiva, esta ha de ser abordada de forma temprana con tratamiento audiológico e intervención logopédica.

Referencias bibliográficas

- Abujamra, A. L. *et al.* (2013). The use of high-frequency audiometry increases the diagnosis of asymptomatic hearing loss in pediatric patients treated with cisplatin-based chemotherapy. *Pediatr Blood Cancer*, 60, pp. 474-478.
- Arslan, E. *et al.* (1999). Global problem of drug-induced hearing loss. *Ann N Y Acad Sci*, 884, pp. 1-14.
- Astolfi, L. *et al.* (2016). Coenzyme Q10 plus multivitamin treatment prevents cisplatin ototoxicity in rats. *PLoS One*, 11(9), p. e0162106.
- Bass, J. K. y Bhagat, S. P. (2014). Challenges in ototoxicity monitoring in the pediatric oncology population. *J Am Acad Audiol*, 25, pp. 760-774.
- Bisht, M. y Bist, S. S. (2011). Ototoxicity: the hidden menace. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg*, 63, pp. 255-259.
- Bitner-Glindzicz, M. *et al.* (2009). Prevalence of mitochondrial 1555A-->G mutation in European children. *N Engl J Med*, 360(6), pp. 640-642.
- Brock, P. R. *et al.* (2012). Platinum-induced ototoxicity in children: A consensus review on mechanisms, predisposition, and protection, including a new International Society of Pediatric Oncology Boston ototoxicity scale. *J Clin Oncol*, 30, pp. 2408-2417.
- Budai, B. *et al.* (2020). Géczi GSTM1 null and GSTT1 null: Predictors of cisplatin-caused acute ototoxicity measured by DPOAEs. *J Mol Med (Berl)*, 98(7), pp. 963-971.
- Cianfrone, G. *et al.* (2011). Pharmacological drugs inducing ototoxicity, vestibular symptoms and tinnitus: A reasoned and updated guide. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, 15(6), pp. 601-636.
- Clemens, E. *et al.* (2019). Recommendations for ototoxicity surveillance for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCare Consortium. *Lancet Oncol*, 20, pp. E29-E41.
- Clemens, E. *et al.* (2020). Genetic variation of cisplatin-induced ototoxicity in non-cranial-irradiated pediatric patients using a candidate gene approach: The International PanCare LIFE Study. *Pharmacogenomics J*, 20(2), pp. 294-305.
- Coradini, P. P. *et al.* (2007). Ototoxicity from cisplatin therapy in childhood cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*, 29, pp. 355-360.
- Crabb, S. J. *et al.* (2017). COAST (Cisplatin ototoxicity attenuated by aspirin trial): A phase II double-blind, randomised controlled trial to establish if aspirin reduces cisplatin induced hearing-loss. *Eur J Cancer*, 87, pp. 75-83.
- Crundwell, G. *et al.* (2016). Ototoxicity (cochleotoxicity) classifications: A review. *Int J Audiol*, 55(2), pp. 65-74.
- Davis, B. D. (1987). Mechanism of bactericidal action of aminoglycosides. *Microbiol Rev*, 51, pp. 341-350.
- Dogan, M. *et al.* (2017). Protective role of misoprostol in prevention of gentamicin ototoxicity. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 96, pp. 140-144.
- Dogan, M. *et al.* (2018). Utilizing prestin as a predictive marker for the early detection of outer hair cell damage. *Am J Otolaryngol*, 39(5), pp. 594-598.

- Dos Santos, N. A. G. *et al.* (2020). Overview of cisplatin-induced neurotoxicity and ototoxicity, and the protective agents. *Food Chem Toxicol*, 136, p. 111079.
- Drögemöller, B. I. *et al.* (2018). Further Investigation of the Role of ACYP2 and WFS1 Pharmacogenomic Variants in the Development of Cisplatin-Induced Ototoxicity in Testicular Cancer Patients. *Clin Cancer Res*, 24(8), pp. 1866-1871.
- Dulon, D. *et al.* (1988). Relationship between the nephrotoxicity and ototoxicity induced by gentamicin in the Guinea pig. *Acta Oto-Laryngologica*, 106, pp. 219-225.
- Dulon, D. *et al.* (2013). Ototoxicidad farmacológica. *EMC-Otorrinolaringología*, 42, pp. 1-13.
- Duval, M. y Daniel, S.-J. (2012). Meta-analysis of the efficacy of amifostine in the prevention of cisplatin ototoxicity. *Journal of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 41(5), pp. 309-315.
- El-Anwar, M. W. *et al.* (2018). Protective effect of pentoxifylline on amikacin-induced ototoxicity. *Ear Nose Throat J*, 97(8), pp. E8-E12.
- El-Barbary, M. N. *et al.* (2015). Gentamicin extended interval regimen and ototoxicity in neonates. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 79, pp. 1294-1298.
- Fligor, B. J. (2019). Pediatric ototoxicity: current trends and management. *Seminars in Hearing*, 40, pp. 154-161.
- Forge, A. y Li, L. (2000). Apoptotic death of hair cells in mammalian vestibular sensory epithelia. *Hear Res*, 139, pp. 97-115.
- Fox, D. J. *et al.* (2016). D-Methionine reduces tobramycin-induced ototoxicity without antimicrobial interference in animal models. *Journal of Cystic Fibrosis*, 15(4), pp. 518-530.
- Fransson, A. E. *et al.* (2017). Hydrogen inhalation protects against ototoxicity induced by intravenous cisplatin in the Guinea pig. *Front Cell Neurosci*, 11, p. 280.
- Freyer, D. R. *et al.* (2017). Effects of sodium thiosulfate versus observation on development of cisplatin-induced hearing loss in children with cancer (ACCL0431): A multicentre, randomised, controlled, open-label, phase 3 trial. *Lancet Oncology*, 18(1), pp. 63-74.
- Ganesan, P. *et al.* (2018). Ototoxicity: A challenge in diagnosis and treatment. *J Audiol Otol*, 22, pp. 59-68.
- Gallo-Terán, J. *et al.* (2002). Incidence of A1555G mutations in the mitochondrial DNA and 35delG in the GJB2 gene (connexin-26) in families with late onset non-syndromic sensorineural hearing loss from Cantabria. *Acta Otorrinolaringol Esp*, 53(8), pp. 563-571.
- Gu, J. *et al.* (2020). Astaxanthin-loaded polymer-lipid hybrid nanoparticles (ATX-LPN): Assessment of potential otoprotective effects. *J Nanobiotechnology*, 18(1), p. 53.
- Guo, J. *et al.* (2019a). Protection of hair cells from ototoxic drug-induced hearing loss. En H. Li y R. Chai (Eds.), *Hearing loss: Mechanisms, prevention and cure* (pp. 17-36). Springer Nature Singapore.
- Guo, S. *et al.* (2019b). Rapamycin protects spiral ganglion neurons from gentamicin-induced degeneration in vitro. *J Assoc Res Otolaryngol*, 20(5), pp. 475-487.
- Hamstra, D. A. *et al.* (2010). Pharmacokinetic analysis and phase 1 study of MRX-1024 in patients treated with radiation therapy with or without cisplatin for head and neck cancer. *Clin Cancer Res*, 16, pp. 2666-2676.
- Hana, R. S. y Bawi B. L. (2018). Prestin, otolin-1 regulation, and human 8-oxoG DNA glycosylase 1 gene polymorphisms in noise-induced hearing loss. *Ibnosina J Med Biomed Sci*, 10, pp. 60-64.

- Hirvonen, T. P. *et al.* (2005). Effects of intratympanic gentamicin on vestibular afferents and hair cells in the chinchilla. *J Neurophysiol*, 93(2), pp. 643-655.
- Holzer, A. K. *et al.* (2004). The copper influx transporter human copper transport protein 1 regulates the uptake of cisplatin in human ovarian carcinoma cells. *Mol Pharmacol*, 66, pp. 817-823.
- Huang, S. *et al.* (2013). Proton pump inhibitor selectively suppresses proliferation and restores the chemosensitivity of gastric cancer cells by inhibiting STAT3 signaling pathway. *International Immunopharmacology*, 17(3), pp. 585-592.
- Husain, K. *et al.* (2005). Partial protection by lipoic acid against carboplatin-induced ototoxicity in rats. *Biomedical and Environmental Sciences*, 18(3), pp. 198-206.
- Igumnova, V. *et al.* (2019). The prevalence of mitochondrial mutations associated with aminoglycoside-induced deafness in ethnic Latvian population: The appraisal of the evidence. *J Hum Genet*, 64(3), pp. 199-206.
- Ishikawa, M. *et al.* (2019). Lower ototoxicity and absence of hidden hearing loss point to gentamicin C1a and apramycin as promising antibiotics for clinical use. *Sci Rep*, 9(1), p. 2410.
- Jing, W. *et al.* (2015). Mitochondrial mutations associated with aminoglycoside ototoxicity and hearing loss susceptibility identified by meta-analysis. *J Med Genet*, 52, pp. 95-103.
- Juhn, S. K. *et al.* (1981). Nature of blood-labyrinth barrier in experimental conditions. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 90, pp. 135-141.
- Kil, J. E. *et al.* (2017). Safety and efficacy of ebselen for the prevention of noise-induced hearing loss: A randomized, double-blind, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet*, 390(10098), pp. 969-979.
- King, K. A. y Brewer, C. C. (2018). Clinical trials, ototoxicity grading scales, and the audiologist's role in therapeutic decision making. *Int J Audiol*, 57, pp. S89-S98.
- Knight, K. R. *et al.* (2005). Ototoxicity in children receiving platinum chemotherapy: underestimating a commonly occurring toxicity that may influence academic and social development. *J Clin Oncol*, 23(34), pp. 8588-8596.
- Knight, K. R. *et al.* (2017). Group-wide, prospective study of ototoxicity assessment in children receiving cisplatin chemotherapy (ACCL05C1): A report from the Children's Oncology Group. *J Clin Oncol*, 35(4), pp. 440-445.
- Kotecha, B. y Richardson, G. P. (1994). Ototoxicity in vitro: Effects of neomycin, gentamicin, dihydrostreptomycin, amikacin, spectinomycin, neamine, spermine and poly-L-lysine. *Hear Res*, 73, pp. 173-184.
- Kranzer, K. *et al.* (2015). A systematic review and meta-analysis of the efficacy and safety of N-acetylcysteine in preventing aminoglycoside-induced ototoxicity: Implications for the treatment of multidrug-resistant TB. *Thorax*, 70(11), pp. 1070-1077.
- Kros, C. J. y Steyger, P. S. (2019). Aminoglycoside- and cisplatin-induced ototoxicity: Mechanisms and Otoprotective Strategies. *Cold Spring Harb Perspect Med*, 9, p. a033548.
- Kucharava, K. *et al.* (2019). Pasireotide protects mammalian cochlear hair cells from gentamicin ototoxicity by activating the PI3K-Akt pathway. *Cell Death Dis*, 10(2), p. 110.
- Lanvers-Kaminsky, C. *et al.* (2017). Drug-induced ototoxicity: Mechanisms, pharmacogenetics and protective strategies. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, 101, pp. 491-500.
- Lanvers-Kaminsky, C. y Ciarimboli, G. (2017). Pharmacogenetics of drug-induced ototoxicity caused by aminoglycosides and cisplatin. *Pharmacogenomics*, 18, pp. 1683-1695.

- Laurell, G. (2019). Pharmacological intervention in the field of ototoxicity. *HNO*, 67(6), pp. 434-439.
- Le Prell, C. G. (2019). Otoprotectants: From research to clinical application. *Semin Hear*, 40(2), pp. 162-176.
- Lee, J. E. *et al.* (2004). Signaling pathway for apoptosis of vestibular hair cells of mice due to aminoglycosides. *Acta Otolaryngol*, 124, pp. 69-74.
- Lee, S. H. *et al.* (2018). Circulating serum miRNA-205 as a diagnostic biomarker for ototoxicity in mice treated with aminoglycoside antibiotics. *Int J Mol Sci*, 19(9), p. E2836.
- Lewis, M. *et al.* (2009). Ototoxicity in children treated for osteosarcoma. *Pediatric Blood Cancer*, 52, pp. 387-391.
- Ma, W. *et al.* (2015). Ginkgolide B protects against cisplatin-induced ototoxicity: Enhancement of Akt-Nrf2-HO-1 signaling and reduction of NADPH oxidase. *Cancer Chemotherapy and Pharmacology*, 75, pp. 949-959.
- Maru, D. y Malky, G. A. (2018). Current practice of ototoxicity management across the United Kingdom (UK). *Int J Audiol*, 57(sup4), pp. S76-S88.
- More, S. S. *et al.* (2010). Role of the copper transporter, CTR1, in platinum-induced ototoxicity. *J Neurosci*, 30, pp. 9500-9509.
- Mulry, E. y Parham, K. (2020). Inner ear proteins as potential biomarkers. *Otol Neurotol*, 41(2), pp. 145-152.
- Nguyen, T. y Jeyakumar, A. (2019). Genetic susceptibility to aminoglycoside ototoxicity. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 120, pp. 15-19.
- Núñez, F. *et al.* (2015). Recomendaciones CODEPEH 2014 (sorderas diferidas y sobrevenidas en la infancia). *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), pp. 163-186.
- Olivier, T. W. *et al.* (2019). Cognitive implications of ototoxicity in pediatric patients with embryonal brain tumors. *J Clin Oncol*, 37, pp. 1566-1575.
- O'Reilly, M. *et al.* (2019). Gentamicin affects the bioenergetics of isolated mitochondria and collapses the mitochondrial membrane potential in cochlear sensory hair cells. *Front Cell Neurosci*, 13, p. 416.
- Özel, H. E. *et al.* (2016). Comparison of the protective effects of intratympanic dexamethasone and methylprednisolone against cisplatin-induced ototoxicity. *Journal of Laryngology & Otology*, 130(3), pp. 225-234.
- Paciello, F. *et al.* (2020). The dual role of curcumin and ferulic acid in counteracting chemoresistance and cisplatin-induced ototoxicity. *Sci Rep*, 10(1), p. 1063.
- Pham, T. N. M. *et al.* (2020). Protective mechanisms of avocado oil extract against ototoxicity. *Nutrients*, 12(4), p. 947.
- Prayuenyong, P. *et al.* (2020). The efficacy of statins as otoprotective agents: A systematic review. *Clin Otolaryngol*, 45(1), pp. 21-31.
- Ramaswamy, B. *et al.* (2017). Magnetic nanoparticle mediated steroid delivery mitigates cisplatin induced hearing loss. *Front Cell Neurosci*, 11, p. 268.
- Rizzi, M. y Hirose, K. (2007). Aminoglycoside ototoxicity. *Current opinions in Otolaryngology and Head and Neck Surgery*, 15(5), pp. 352-357.
- Roland, P. S. y Rutka, J. A. (2004). Ototoxicity. BC Decker.
- Romano, A. *et al.* (2020). Assessment and management of platinum-related ototoxicity in children treated for cancer. *Cancers (Basel)*, 12(5), p. 1266.

- Rybak, L. P. (1993). Ototoxicity of loop diuretics. *Otolaryngol Clin North Am*, 26, pp. 829-844.
- Salt, A. N. y Plontke, S. K. (2005). Local inner-ear drug delivery and pharmacokinetics. *Drug Discov Today*, 10, pp. 1299-1306.
- Sekulic-Jablanovic, M. *et al.* (2019). Combination of antioxidants and NFAT (nuclear factor of activated T cells) inhibitor protects auditory hair cells from ototoxic insult. *J Neurochem*, 22, p. e14921.
- Sha, S. H. *et al.* (2006). Aspirin to prevent gentamicin-induced hearing loss. *N Engl J Med*, 354, pp. 1856-1857.
- Trendowski, M. R. *et al.* (2019). Genetic and modifiable risk factors contributing to cisplatin-induced toxicities. *Clin Cancer Res*, 25(4), pp. 1147-1155.
- Truong, M. T. *et al.* (2007). Recovery from cisplatin-induced ototoxicity: A case report and review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 71, pp. 1631-1638.
- van As, J. W. *et al.* (2019). Medical interventions for the prevention of platinum-induced hearing loss in children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 5(5), p. CD009219.
- Villani, V. *et al.* (2016). Vitamin E neuroprotection against cisplatin ototoxicity: preliminary results from a randomized, placebo-controlled trial. *Head Neck*, 38(S1), p. E2118.
- Vital, I. *et al.* (2015). Distortion-product otoacoustic emissions testing in neonates treated with an aminoglycoside in a neonatal intensive care unit. *Ear Nose Throat J*, 94, pp. 156-165.
- Waissbluth, S. (2020). Clinical trials evaluating transtympanic otoprotectants for cisplatin-induced ototoxicity: What do we know so far? *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 277(9), pp. 2413-2422.
- Watanabe, K. *et al.* (2003). Expression of caspase-activated deoxyribonuclease (CAD) and caspase 3 (CPP32) in the cochlea of cisplatin (CDDP)-treated Guinea pigs. *Auris Nasus Larynx*, 30, pp. 219-225.
- Weiss, A. *et al.* (2018). Audiological monitoring in Swiss childhood cancer patients. *Pediatr Blood Cancer*, 65, p. e26877.
- Yao, L. *et al.* (2020). Mechanisms and pharmacokinetic/pharmacodynamic profiles underlying the low nephrotoxicity and ototoxicity of etimicin. *Acta Pharmacol Sin*, 41(6), pp. 866-878.
- Yorgason, J. G. *et al.* (2006). Understanding drug ototoxicity: Molecular insights for prevention and clinical management. *Expert Opinion on Drug Safety*, 5, pp. 383-399.
- Yu, X. *et al.* (2018). Paeoniflorin reduces neomycin-induced ototoxicity in hair cells by suppression of reactive oxygen species generation and extracellularly regulated kinase signalization. *Toxicol Lett*, 285, pp. 9-19.
- Zada, S. L. *et al.* (2020). Chemical modifications reduce auditory cell damage induced by aminoglycoside antibiotics. *J Am Chem Soc*, 12(6), pp. 3077-3087.

La Reforma del Derecho Civil a la luz de la Convención de Nueva York: el rol de la Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad

Civil Law Reform in light of the New York Convention: The role of the Legislation Commission of the Royal Board on Disability

Palabras clave

Discapacidad, capacidad jurídica, reforma, apoyo en la toma de decisiones.

Keywords

Disability, legal capacity, reform, supported decision-making.

Miguel Ángel Cabra de Luna

<mcabradeluna@fundaciononce.es>

Fundación ONCE. España

1. Introducción

Subraya un aforismo latino¹ conocido en el ámbito jurídico la idea de que no hay sociedad sin Derecho y no hay Derecho sin sociedad. La interdependencia de ambos conceptos queda fuera de cualquier cuestionamiento. La sociedad exige que el Derecho se adapte a ella y sea coherente a su realidad cambiante, siendo en este sentido la sociedad no sólo receptora sino también creadora de Derecho y, por su parte, el Derecho forma parte de nuestro día a día, interviene en cualquier esfera social, y sin él, sin seguridad jurídica, no es posible una sociedad organizada.

Las personas con discapacidad representan “la minoría más numerosa” (hablamos de aproximadamente 1000 millones de personas en todo el mundo, 100 millones de personas en la Unión Europea y 4 millones en nuestro país) y también la más desfavorecida.

El modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido tradicionalmente a este colectivo en conocidas condiciones de exclusión, lo que se ha traducido en siglos de restricciones tanto de sus derechos básicos como de sus libertades, restricciones que han condicionado y obstaculizado su desarrollo personal, su disfrute de los recursos, bienes y servicios

1. *Ubi societas, ibi ius* (Donde hay sociedad, hay Derecho).



Para citar:

Cabra de Luna, M. A. (2021). La Reforma del Derecho Civil a la luz de la Convención de Nueva York: el rol de la Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 179-191.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.10>>



disponibles para toda la población y limitado su posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad en su conjunto. El Derecho es una realidad histórica que refleja por su eminente carácter social la evolución de la sociedad y, desde esta perspectiva, el mundo jurídico no ha sido una excepción.

2. La preparación y negociación de la Convención desde el Real Patronato sobre Discapacidad

A lo largo del tiempo las personas con discapacidad, en tanto que seres humanos, han sido destinatarias de diferentes tratados internacionales en materia de derechos humanos². Sin embargo, pese a contar con un reconocimiento y protección formales, la realidad es que los derechos de las personas con discapacidad han sido con frecuencia ignorados o aplicados de manera deficiente. Ni siquiera las *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, adoptadas en 1993 y destinadas a servir de orientación sobre cómo ofrecer igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, tenían carácter vinculante. A pesar de todos estos esfuerzos, lo cierto es que en el marco de Naciones Unidas este colectivo no gozaba del mismo nivel de protección que otros grupos vulnerables, como niños y niñas, mujeres o personas refugiadas, lo que hacía necesario contar con un instrumento jurídicamente vinculante que permitiera exigir el cumplimiento de las obligaciones contraídas por los Estados miembros, así como un mecanismo de garantía que velara por su cumplimiento efectivo.

Los primeros intentos de crear una convención se remontan a 1987, aunque no fue hasta el año 2001 cuando se constituyó el Comité que se encargaría de liderar el proceso para la elaboración y adopción del texto que hoy como conocemos como la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (a la que en adelante me referiré como CDPD o Convención). La participación y la unidad de actuación de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias a lo largo de este proceso fue un elemento clave, como revela el espíritu y el texto de la Convención, y dio gran fuerza política y moral al movimiento de personas con discapacidad. Para el resto de actores que también intervinieron en dicho proceso resultó además muy enriquecedor, pues “incrementó la conciencia pública respecto del enfoque de derechos en el ámbito de la discapacidad, y reforzó las relaciones de colaboración entre las organizaciones no gubernamentales y los gobiernos” (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2011).

Desde el Real Patronato sobre Discapacidad³ se apoyó la participación de la Delegación Española en el proceso de elaboración de la Convención mediante la creación, en el marco de su Comisión de Legislación, de la Subcomisión de Expertos sobre la Convención de la ONU (Cabra de Luna *et al.*, 2007), compuesta por expertos de diversos ámbitos⁴, cuya gran labor fue trascendental para fijar el posicionamiento común de España y de la Unión Europea a lo largo de todo el proceso.

2. Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1963), Pacto Internacional de los Derechos civiles y políticos (1966), Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1967), Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1982), Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (1984), Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

3. El Real Patronato sobre Discapacidad es un organismo autónomo adscrito actualmente al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, cuya Presidencia de Honor ostenta Su Majestad la Reina. Tiene entre sus competencias la puesta en marcha de comisiones de expertos para el estudio y propuesta de soluciones a las diferentes problemáticas planteadas a las personas con discapacidad y sus familias, cuya labor en este caso ha sido clave en la configuración, desarrollo e implementación de la Convención.

4. En sus inicios la Subcomisión estuvo compuesta por los siguientes miembros: D. Miguel Ángel Cabra de Luna (Vocal en representación del CERMI del Real Patronato sobre Discapacidad, Portavoz de la Comisión de Expertos de Legislación sobre Discapacidad, Presidente de la Subcomisión

Tras cinco años de intensas negociaciones, la Convención fue adoptada finalmente el 13 de diciembre de 2006. Fue la Convención que más adhesiones tuvo en su primer día de apertura a la firma, con ochenta y dos Estados signatarios (Organización de las Naciones Unidas, 2006). La Unión Europea ratificó la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en el año 2011, siendo la primera organización internacional que ha llegado a ser parte oficial en la Convención. En la actualidad, 182 países han ratificado la Convención y 96 su Protocolo.

Sabido es que este nuevo instrumento, el primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI, trajo consigo la cristalización de un cambio de paradigma que había comenzado a gestarse en la década de los '80: de una visión médica de la discapacidad –en torno a la cual se desarrollaban políticas destinadas a “rehabilitar” a las personas con discapacidad en la sociedad y a ayudarlas a superar las limitaciones individuales que su discapacidad suponía, ya que no podían hacerlo por sí mismos–, la Convención propone avanzar hacia un modelo social de la discapacidad, que proclama que la discapacidad es un fenómeno complejo, que está integrado por un fenómeno individual (una característica de una persona), sumado a factores sociales (el modo en que está diseñada la sociedad, sin tener en cuenta las necesidades de las personas no estándar) y, según el cual, la discapacidad resulta de la interacción entre las capacidades de la persona y las barreras que plantea el entorno y las actitudes.

La Convención vino a dar visibilidad a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, dejando claro, a la luz de su articulado, que las personas con discapacidad no son “objeto” de posiciones paternalistas, caritativas o asistenciales, sino “sujetos” de derechos humanos. La Convención exige de las partes que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con todos los demás ciudadanos, lo que implica garantizar que toda la legislación, políticas y programas cumplan las disposiciones de la Convención.

3. Conexión con la Reforma: los trabajos del Real Patronato sobre Discapacidad en el desarrollo del art. 12 de la Convención

Por su parte, el Reino de España también firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo facultativo, por lo que desde el 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte plenamente del ordenamiento jurídico español, sin que necesite ninguna operación jurídica de transposición, lo que implica que desde esa fecha sus normas son directamente aplicables vinculantes e invocables ante los tribunales de justicia (art. 96 Constitución Española).

de Expertos sobre la Convención de la ONU, Patrono de la Fundación Aequitas y actual Director del Área de Alianzas y Relaciones Sociales e Internacionales de la Fundación ONCE); Dña. Encarnación Blanco Egido (Vocal Asesora de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales); D. Antonio García Roger (Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores); D. Stefan Trömel Sturmer (Asesor del Foro Europeo de la Discapacidad, EDF); Dña. Agustina Palacios (Coordinadora del Área de Discapacidad de la Cátedra “Norberto Bobbio” sobre Igualdad y no Discriminación, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” de la Universidad Carlos III de Madrid) y D. Francisco Bariffi (miembro del Área de Derecho Internacional Público de la Universidad Carlos III de Madrid). Posteriormente se sumaron a las labores D. José Javier Soto (Notario, Presidente de la Fundación Tutelar de Extremadura y Delegado de la Fundación Aequitas) y Dña. Ana Peláez Narváez (Comisionada de Género del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, y Consejera General de la ONCE).

La incorporación de la Convención al ordenamiento jurídico español suponía una necesaria revisión de nuestro sistema legal nacional que había de incluir la adecuación y/o derogación de aquellas normas de derecho interno que colisionasen con la Convención. Un paso importante en este sentido fue, entre otros, el estudio que, junto con el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI), se encargó desde la Fundación ONCE al Instituto Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid (Asís, 2009).

Dentro de los cambios que planteaba la Convención, el mayor desafío tenía que ver con garantizar la igualdad en el ámbito de la capacidad jurídica, sin duda una de las cuestiones más debatidas ya desde los inicios de la negociación del texto y a lo largo de todo el proceso. El principio general que consagra el artículo 12 de la CDPC es el de que las personas con discapacidad tienen la misma capacidad jurídica que las demás en todos los aspectos de la vida, lo que venía a reflejar de manera especial el cambio de paradigma que la Convención trajo consigo.

Hasta la actual reforma de nuestra legislación civil, objeto de este artículo y a la que me referiré luego con mayor profundidad, en el derecho español el concepto de capacidad jurídica no implicaba necesariamente la capacidad de obrar, es decir, el ejercicio de los derechos, siendo además que dicha capacidad de obrar sí podía ser limitada por un lado por razón de la edad, y por otro lado por razón de la hasta ahora llamada incapacitación, concepto que ya de por sí contravenía la Convención. A raíz de la entrada en vigor de ésta en nuestro país, era necesaria y debida una revisión sustancial de la regulación de la modificación de la capacidad de obrar y su procedimiento que permitiese pasar del sistema legal de sustitución, hasta hace poco vigente, al sistema de apoyos que proclama la Convención.

Por este motivo, dentro de la Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad que tengo el honor de presidir, en septiembre de 2007 se constituyó una Subcomisión en la que participaron expertos del mundo jurídico y de la discapacidad, con la finalidad de aunar posturas en relación a la interpretación e impacto del artículo 12 de la Convención de cara a la disposición final primera recogida en la Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad⁵.

Esta Subcomisión se reunió en numerosas ocasiones desde su constitución con el objetivo de presentar una propuesta para llevar a cabo una modificación profunda y ambiciosa del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, con el fin de transformar un procedimiento basado en la identificación de la incapacidad y en la sustitución de la voluntad de la persona, por un nuevo sistema que, partiendo de la previa existencia incuestionada de la capacidad, la potencie y la apoye de una forma dinámica.

Formaron parte de la misma destacados profesionales del mundo jurídico, representantes procedentes de distintos ámbitos, desde el notariado o la judicatura hasta la fiscalía, la abogacía, el mundo académico y el movimiento asociativo de la discapacidad. Desde estas líneas quiero dar las gracias a todos y cada

5. Disposición final primera. Reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar. "El Gobierno, en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, remitirá a las Cortes Generales un Proyecto de Ley de reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasarán a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, para su adaptación a las previsiones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006".

uno de los expertos que formaron parte de esta Subcomisión⁶, tanto a quienes participaron en la misma a través de los dos foros que se organizaron en una primera fase del proyecto (alrededor de 40 destacados profesionales), como a quienes lo hicieron después a través de un grupo de trabajo más reducido, que sacó adelante, con el apoyo de la Fundación ONCE y la Fundación Aequitas del Consejo General del Notariado, en primer lugar, una propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil adaptada al artículo 12 de la Convención (Subcomisión de expertos sobre el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar del Real Patronato sobre Discapacidad, 2012) y, posteriormente, un documento que argumentaba desde una perspectiva jurídica la necesidad de la urgente reforma legal para la adopción del modelo de apoyos establecido en la Convención, además de una memoria económica elaborada por el profesor Juan José García de la Cruz a través de la cual analizaba el impacto económico de implementar dicho sistema de apoyos en nuestro sistema, documentos estos últimos que fueron elevados al Ministerio de Justicia.

4. Comentario general de la Reforma

Ya se habían conseguido avances significativos hacia la implementación de la Convención en nuestro ordenamiento con la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención; 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 Ley 4/2017, de 28 de junio, de modificación de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria en relación al derecho de las personas con discapacidad a contraer matrimonio en igualdad de condiciones; la Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley del Tribunal del Jurado para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones; la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad o la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.

Sin embargo, más de diez años han tenido que transcurrir para que la adecuación de nuestro Derecho Civil al artículo 12 de la Convención sea una realidad.

El pasado 20 de mayo culminaba la tramitación parlamentaria del Proyecto de Ley que adecua nuestra legislación civil en este sentido; un proyecto de ley de cuya redacción se hizo cargo la Comisión General

6. Especialmente, quiero agradecer su labor como ponente general a D. Torcuato Recover Balboa (abogado, coordinador de la Red de Juristas de Plena Inclusión, asesor jurídico de Plena Inclusión Andalucía y de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares) que, con ilusión, esfuerzo y paciencia, asumió la responsabilidad de plasmar las diferentes sugerencias y puntos de vista de los participantes. Agradecimientos también a los representantes de la Fiscalía D. Carlos Gazenmuller y D. Cristóbal Fábrega; a los representantes del Notariado D. Antonio García Pons; Dña. Blanca Entrena; Dña. Almudena Castro Girona; D. José Javier Soto; D. Juan Bolás; D. Ramón Corral Beneyto y D. Federico Cabello de Alba; por parte del mundo de la judicatura y magistratura a D. Ángel Luis Campos; D. Benigno Varela y D. Juan Manuel Fernández; a D. Antonio Martínez Maroto, como representante del IMSERSO; por parte de la abogacía a Dña. M^a José Alonso Parreño, Dña. Maite Abadía (CGAE), D. Francisco Segovia (Fundación del CGAE); a los representantes del mundo asociativo de la discapacidad D. Paulino Azúa y Dña. Inés de Araoz (Plena Inclusión), Dña. Irene Muñoz Escandell (Salud Mental España); a los representantes del mundo académico D. Juan José García de la Cruz (Universidad Autónoma de Madrid) y Dña. Patricia Cuenca (Universidad Carlos III de Madrid); y a los expertos profesionales del ámbito de la discapacidad Dña. Ana Sastre y D. Jesús Martín Blanco (CERMI); así como a Dña. Lourdes Márquez de la Calleja y Dña. Beatriz Rabadán López, que desde la Fundación ONCE asumieron la Secretaría de esta Subcomisión.

de Codificación del Ministerio de Justicia, con Antonio Pau Padrón al frente; que contó con el respaldo de titulares de dicho Ministerio de distinto signo político -lo que da cuenta de la trascendencia de la cuestión más allá de ideologías-, y en cuyo proceso de elaboración ha estado involucrado activamente el movimiento asociativo de la discapacidad representado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI.

Tras su aprobación, con amplio consenso por parte de las Cortes Generales, concluía un trámite que dejaba atrás años de intenso trabajo. Finalmente, el 3 de junio veía la luz en el Boletín Oficial del Estado 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, todo un avance en la protección jurídica de las personas con discapacidad, que reconoce la igualdad jurídica de este colectivo y prohíbe la discriminación en este ámbito.

No es frecuente ser testigos de una reforma de este calado; calificada de “histórica”, se trata de una de las reformas más profundas, extensas e importantes en materia de derecho privado desde 1889, 68 páginas del BOE que afectan a más de 140 artículos de hasta 8 leyes⁷.

La nueva regulación traslada a nuestro ordenamiento la proclamación del artículo 12 de la Convención según la cual “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, en todos los aspectos de la vida”. Esto se traduce en el abandono de un sistema tradicionalmente paternalista, obsoleto, en el que la regla general era la sustitución en la toma de decisiones que afectaban a la persona con discapacidad, para darle completamente la vuelta y apostar por un sistema nuevo, basado en el respeto a la dignidad, voluntad y autonomía de la persona, en el que la clave reside en el concepto de “apoyos”, es decir, en los instrumentos de ayuda, de colaboración, que van a permitir garantizar que la persona se exprese y decida conforme a su voluntad y preferencias, con plenas consecuencias tanto personales como jurídicas, expresión de su capacidad.

La reforma parte, por tanto, de la premisa de que las personas con discapacidad son titulares del derecho a tomar sus propias decisiones, pues el objetivo es conseguir que la persona con discapacidad, al igual que todas las demás, sea la única dueña de su propia vida, avanzar en el derecho que tiene toda persona, con independencia de sus circunstancias y de su condición, a poder elegir sobre su vida, su lugar de residencia, su cuerpo, o sus relaciones afectivas y familiares.

5. Comentarios específicos sobre la Reforma

Aunque en el preámbulo de la norma se habla del colectivo de personas con discapacidad como principales destinatarios de la misma, lo cierto es que, tal y como ya han manifestado numerosos expertos, esta “es una ley de la que nos vamos a poder beneficiar todos”: también se podrá aplicar en los casos de discapacidad sobrevenida, al permitirse que, a través de figuras como los poderes preventivos o la autotutela, cualquier

7. Las normas modificadas por la nueva ley son: la Ley del Notariado; el Código Civil; la Ley Hipotecaria; la Ley de Enjuiciamiento Civil; la Ley de protección patrimonial de las personas con discapacidad; la Ley del Registro Civil; la Ley de la Jurisdicción Voluntaria, el Código de Comercio y el Código Penal.

ciudadano pueda dejar preparado su proceso de toma de decisiones y apoyos para el caso de que eventualmente sufra algún tipo de discapacidad que le impida hacerlo (piénsese, por ejemplo, en un deterioro cognitivo derivado de la edad o en un accidente). Tampoco podemos olvidar a las familias de las personas con discapacidad, clave en la labor de apoyo que deberán recibir éstas. También hay que tener en cuenta que dos terceras partes de las personas con discapacidad tienen más de 65 años.

La novedad más destacada de la nueva ley es que desaparecen de nuestro ordenamiento figuras civiles que hasta ahora contaban con amplio arraigo como la tutela y la patria potestad prorrogada o rehabilitada, que se mantendrán exclusivamente para los supuestos de minoría de edad. En su lugar, se introduce la obligación por parte de los poderes públicos de prestar un sistema de apoyos, personalizados y adaptados a lo que necesite la persona para poder tomar sus decisiones de forma libre y autónoma.

El elemento central de la nueva regulación no será ya, por tanto, la incapacitación ni la modificación de una capacidad que se considera inherente a la condición de toda persona, sino el apoyo a quien lo precise.

Este nuevo modelo de apoyos es extraordinariamente flexible, adaptable, pues da pie a todo un repertorio de diferentes medidas que van a permitir graduar el apoyo que se haya de prestar teniendo cuenta en cada caso la diversidad, necesidades y situación de la persona. El sistema de apoyos es pues tan versátil como versátil es cada persona.

El término “apoyo” no es un concepto jurídico estricto, inmutable, estático; al contrario, puede abarcar todo tipo de actuaciones y/o recursos, tal y como se expresa en el preámbulo de la ley, “desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad”, que además indica que “podrán beneficiarse de las medidas de apoyo cualquier persona que las precise, con independencia de si su situación de discapacidad ha obtenido algún reconocimiento administrativo”.

El nuevo texto normativo contempla dos tipos de medidas de apoyo: las voluntarias, es decir tomadas por la propia persona con discapacidad, en las que ésta decide quién debe prestarle apoyo y con qué alcance, decisión que quedará acreditada vía notarial; y las de origen legal o judicial, que sólo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate. Precisamente, uno de los objetivos que persigue la reforma civil es a la evitar la excesiva judicialización en este campo, y que sólo se recurra a los tribunales en casos excepcionales.

Continúa el texto legal indicando que aquellas personas que presten apoyo deberán hacerlo teniendo en consideración la voluntad, deseos y preferencias de quien lo haya requerido, procurando que ésta pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo, fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro.

Por otro lado, la nueva ley viene a reforzar la figura de la guarda de hecho, que se transforma en una medida informal de apoyo cuando resulta adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad “incluso si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que estas no se estén aplicando eficazmente”.

Objeto de una regulación más detallada es la curatela, concebida como “una medida formal de apoyo que se aplicará a quienes precisen el apoyo de modo continuado” y cuya extensión será determinada en la

correspondiente resolución judicial en armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo. Sólo excepcionalmente podrán atribuirse al curador funciones representativas.

El nuevo texto recoge también la figura del defensor judicial como medida formal de apoyo que procederá cuando la necesidad de apoyo se precise de forma ocasional, aunque sea recurrente, y prevista para situaciones en que exista conflicto de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad o imposibilidad coyuntural de que la figura de apoyo habitual lo ejerza.

Todas las medidas de apoyo judiciales serán revisadas periódicamente en un plazo máximo de tres años o, excepcionalmente, de hasta seis. En todo caso, indica el texto, podrán ser revisadas ante cualquier cambio en la situación de la persona que pueda requerir su modificación.

6. Transitoriedad para los ya incapacitados (250.000)

Septiembre es una fecha marcada en el calendario para las personas cuya capacidad ha sido modificada judicialmente, pues de acuerdo con lo dispuesto en su disposición final tercera, la Ley 8/2021, de 2 de junio, ha entrado en vigor a los tres meses de su publicación en el BOE, es decir, el 3 de septiembre.

Desde ese día las meras privaciones de derechos de las personas con discapacidad, o de su ejercicio, quedan sin efecto.

Además, a partir ese momento es necesario hacer frente a distintos retos. Por un lado, a la aplicación directa del sistema de apoyos en los actuales procesos de incapacitación. Según el régimen transitorio previsto en la nueva ley, los procesos relativos a la capacidad de las personas que se encuentren tramitándose a su entrada en vigor, pasan a regirse por lo dispuesto en ella, “especialmente en lo que se refiere al contenido de la sentencia, conservando en todo caso su validez las actuaciones que se hubieran practicado hasta ese momento”.

Otro reto tiene que ver con la revisión de la situación de las aproximadamente 250.000 personas que en la actualidad están incapacitadas judicialmente. Según el nuevo texto legal, en el caso de medidas acordadas con anterioridad a la nueva regulación, los tutores, curadores y defensores judiciales nombrados bajo el régimen de la legislación anterior ejercerán su cargo conforme a las disposiciones de esta ley a partir de su entrada en vigor.

Ahora bien, el nuevo texto legal ha optado por una fórmula que establece una amplia legitimación para solicitar de la autoridad judicial, en cualquier momento, la revisión de las medidas que se hubiesen establecido con arreglo al sistema anterior para adaptarlas al nuevo régimen. Así, dicha revisión podrá ser solicitada por la propia persona incapacitada, entre otros. La revisión de las medidas deberá producirse en el plazo máximo de un año desde dicha solicitud. En los casos en los que no haya habido dicha solicitud, la revisión se realizará por parte de la autoridad judicial de oficio o a instancia del Ministerio Fiscal en un plazo máximo de tres años.

7. Problemas de aplicación: interpretaciones limitativas, formación de operadores jurídicos

Sin embargo, los retos que plantea la reforma van más allá de aspectos jurídico-prácticos como los que acabo de esbozar. El cambio legal ya se ha producido, pero queda pendiente un cambio aún más arduo si cabe, que es el cultural.

La reforma operada en nuestra legislación civil al amparo de la Ley 8/2021, de 2 de junio, es la plasmación en nuestro ordenamiento del enfoque social de la discapacidad que mencionaba al principio; el paso del tradicional sistema jurídico de sustitución como el que teníamos hasta ahora a uno de apoyos, que exige un necesario cambio de mentalidad.

Un cambio de mentalidad que es necesario que se produzca, en primer lugar, en el conjunto de la sociedad. La transición al nuevo sistema no va a ser sencilla, pues es razonable pensar que, por lo menos a corto plazo, la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad en ciertas esferas de su vida se va a tener que seguir enfrentando a cuestionamientos, prejuicios y estigmatizaciones. El principal puntal de la reforma es reconocer sustantividad a la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad, sin perjuicio de que hayan de dotarse de un sistema de apoyos o de asistencia que, en cada caso, será el necesario y conforme a sus preferencias. La persona es protagonista en la toma de sus propias decisiones y no puede ser sustituida o representada. Es necesario, en este sentido, que todos cambiemos la forma de ver la discapacidad y la forma de ver a las personas con discapacidad, considerando no sólo lo que pueden hacer sino lo que pueden llegar a hacer. Es el momento de redoblar esfuerzos para llegar a sensibilizar a toda la sociedad en estos aspectos.

En segundo lugar, no se puede perder de vista el papel que históricamente han cumplido siempre las familias de las personas con discapacidad. El cambio de mentalidad que exige la reforma tiene también que darse por parte de las propias familias. A veces los cambios, aunque sean para mejor, generan rechazo, reticencias por la incertidumbre que conllevan y este caso no es una excepción. Es comprensible la desconfianza expresada por muchas familias ante la reforma, la ley no va a cambiar ninguna situación, pero sí que impone la necesidad de abordar la situación de otra manera. En este punto se hace imprescindible el asesoramiento y acompañamiento por parte de las entidades de la discapacidad a estas familias, para que pierdan ese miedo lógico que puede asaltarles y para ayudarles en esta transición, a comprender lo que la reforma implica y generar confianza en ellas.

También es muy básico acercar a las propias personas con discapacidad a esta nueva realidad que se les abre, hacer con ellas esa labor de proximidad, de formación que permita el empoderamiento de estas personas para que participen activamente en el ejercicio de su autonomía y se les escuche.

Por último, este cambio de mentalidad es preciso que también se dé en los operadores, jurídicos y no jurídicos, directa o indirectamente implicados o relacionados con nuestro colectivo. Es claro que la nueva normativa va a suscitar problemas de adaptación y aplicación en la práctica. Por ello será necesario llevar a cabo una amplia labor de difusión y pedagogía del cambio tan profundo que se va a producir, para lograr que la reforma se aplique con plenitud en todos sus términos, sin volver a las interpretaciones limitativas anteriores a la reforma, de igual manera en todo el territorio nacional. En este sentido, la disposición adicional segunda de la Ley 8/2021, de 2 de junio, contempla la obligación de asegurar formación general y específica, en esta materia, para “jueces y magistrados, fiscales, letrados de la Administración de Justicia, fuerzas y cuerpos

de seguridad, médicos forenses, personal al servicio de la Administración de Justicia y, en su caso, funcionarios de la Administración General del Estado, de las Comunidades Autónomas o de las entidades locales que desempeñen funciones en esta materia”, así como a los abogados, procuradores, graduados sociales, notarios o registradores, sin olvidar otros perfiles profesionales como trabajadores sociales o psicólogos.

Desde hace tiempo, el movimiento asociativo de la discapacidad ha puesto en marcha iniciativas para dar a conocer la Convención entre los operadores jurídicos, como el proyecto europeo Just4all⁸. Más recientemente se han empezado a dar pasos en este sentido con motivo de la reforma que nos ocupa, como la guía de preguntas y respuestas *El impacto de la reforma del derecho civil* (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, 2021), fruto de la colaboración entre CERMI, Fundación ONCE, Fundación Aequitas y Consejo General del Notariado, que ha contado con la participación de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares para su versión en lectura fácil.

8. La participación del tercer sector y del movimiento asociativo

En otro orden de cosas, la nueva Ley 8/2021, de 2 de junio, reserva un espacio para la colaboración entre la Administración de Justicia y las entidades del tercer sector de acción social.

Así, según la disposición adicional primera, aquellas entidades del tercer sector de acción social que sean reconocidas como colaboradoras de la Administración de Justicia, van a poder “informar, auxiliar, asistir, aportar conocimiento experto y, en general, cooperar con la Administración de Justicia en las materias propias de su ámbito; actuar como interlocutores ante el departamento ministerial o autonómico responsable de la Justicia a través de sus órganos de participación y consulta o incluso colaborar con la Administración de Justicia en el diseño, desarrollo y aplicación de todo tipo de iniciativas, programas, medidas y acciones que redunden en la mejora del servicio público de la Justicia y de la percepción que la ciudadanía tiene del mismo”.

Dicha disposición deja a una futura regulación reglamentaria la posibilidad de que dichas entidades lleven a cabo otras funciones aparte de las citadas, así como el procedimiento para el reconocimiento de las entidades del tercer sector de acción social como colaboradoras de la Administración de Justicia y la determinación tanto de los derechos como de las obligaciones que dicho reconocimiento conllevará.

Con la nueva Ley 8/2021, de 2 de junio, España marca la pauta al resto de países que aún tienen que realizar en materia de capacidad jurídica la adaptación de su ordenamiento jurídico al paradigma de apoyos de la Convención de la ONU.

La reforma de nuestra legislación civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención era una asignatura pendiente, una cuestión largamente debida al colectivo de personas con discapacidad. Todos aquellos que dedicamos nuestro día a día a trabajar por mejorar su calidad de vida celebramos que, por fin, se vaya a acabar con siglos de discriminación que legitimaban la “muerte civil” de estas personas.

8. www.just4all.eu.

Como decía antes, el cambio legal ya está hecho. Falta su aplicación en la vida diaria, a partir de este mes de septiembre, su interiorización y puesta en práctica por todos los intervinientes, incluida la sociedad civil y los operadores jurídicos, para impulsar la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, para lo que sin duda se hará más necesaria que nunca la colaboración entre todos los agentes implicados.

Referencias bibliográficas

- Asís, R. (dir.) (2009). *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de Las Casas”.
- Cabra de Luna, M. A. et al. (Coords.) (2007). *Derechos Humanos de las personas con discapacidad: la Convención Internacional de las Naciones Unidas*. Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2021). *El impacto de la reforma del derecho civil*. CERMI. <https://www.cedd.net/es/buscar/Record/566622>.
- España. Constitución Española de 1978. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313-29424.
- España. Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de marzo de 2009, núm. 73, pp. 29137-29142.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp. 87478-87494.
- España. Ley 4/2017, de 28 de junio, de modificación de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria en relación al derecho de las personas con discapacidad a contraer matrimonio en igualdad de condiciones. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de junio de 2017, núm. 154, pp. 54800-54803.
- España. 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. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de junio de 2021, núm. 132, pp. 67789-67856.
- España. Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado, para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de diciembre de 2017, núm. 303, pp. 123527-123529.
- España. Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de diciembre de 2018, núm. 294, pp. 119785-119787.
- España. Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de diciembre de 2020, núm. 328, pp. 115646-115649.
- España. Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de septiembre de 2011, núm. 224, pp. 98872 - 98879.
- 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.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2011). *Informe Olivenza 2010. Las personas con discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. <https://www.cedd.net/es/buscar//Record/174121>.

Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.

Subcomisión de expertos sobre el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar del Real Patronato sobre Discapacidad (2012). *Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.cedd.net/es/buscar///Record/193294>.

PARTICIPA, proyecto de investigación social sobre discapacidad

PARTICIPA, social research project about disability

Palabras clave

Participación, barreras, facilitadores, discapacidad, derechos.

Keywords

Participation, barriers, facilitators, disability, rights.

Blanca Cegarra Dueñas

<bcegarra@guttmann.com>

Fundació Institut Guttmann. España

Joan Saurí Ruiz

<jsauri@guttmann.com>

Fundació Institut Guttmann. España

1. Introducción

El Institut Guttmann impulsa y dirige el proyecto de investigación e innovación social sobre discapacidad PARTICIPA, una iniciativa compartida con las entidades representadas en el Consejo Social y de Participación de la institución.

PARTICIPA nace con la finalidad de generar conocimiento útil para el colectivo de personas con discapacidad y las entidades sociales, marcándose por objetivo final la transformación social y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. El estudio va dirigido a conocer cómo promocionar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad en nuestro país.

2. Motivación del estudio

Se espera que la incidencia de personas con discapacidad siga aumentando a medida que la población envejezca, del mismo modo que, gracias a los avances científico-técnicos, se espera que vaya incrementando la



Para citar:

Cegarra, B. y Saurí, J. (2021). PARTICIPA, proyecto de investigación social sobre discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 193-203.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.11>>



prevalencia de las personas afectadas por lesiones y/o enfermedades de orígenes diversos. Con la constatación de que la discapacidad no es solo un problema médico, durante los últimos años se ha hecho un esfuerzo considerable para tratar de comprender y medir el impacto social de la misma.

La creciente esperanza de vida tras la adquisición de una discapacidad ha señalado la plena participación en la sociedad como uno de los objetivos finales de un proceso de rehabilitación integral. Esto ha surgido no solo desde un punto de vista biomédico sino también desde una perspectiva social. En las últimas décadas se han realizado esfuerzos significativos para conceptualizar y documentar mejor los resultados de la rehabilitación y de la calidad de la participación en la sociedad de las personas con discapacidad.

La literatura nacional e internacional ha evidenciado que las personas con discapacidad experimentan restricciones sistemáticas en la participación por razón de discapacidad (e.g. Díaz Velázquez, 2017; Kissow, 2015; Friso y Caldin, 2014; Törnbohm *et al.*, 2013; Vedeler y Mossige, 2010; Subirats, 2005). Esta situación de discriminación y desigualdad supone una vulneración de derechos para el colectivo con discapacidad y genera exclusión social. En este contexto, consideramos relevante estudiar los factores que impiden la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad, así como los factores facilitadores, con el objetivo de generar conocimiento útil para diseñar estrategias de respuesta innovadoras.

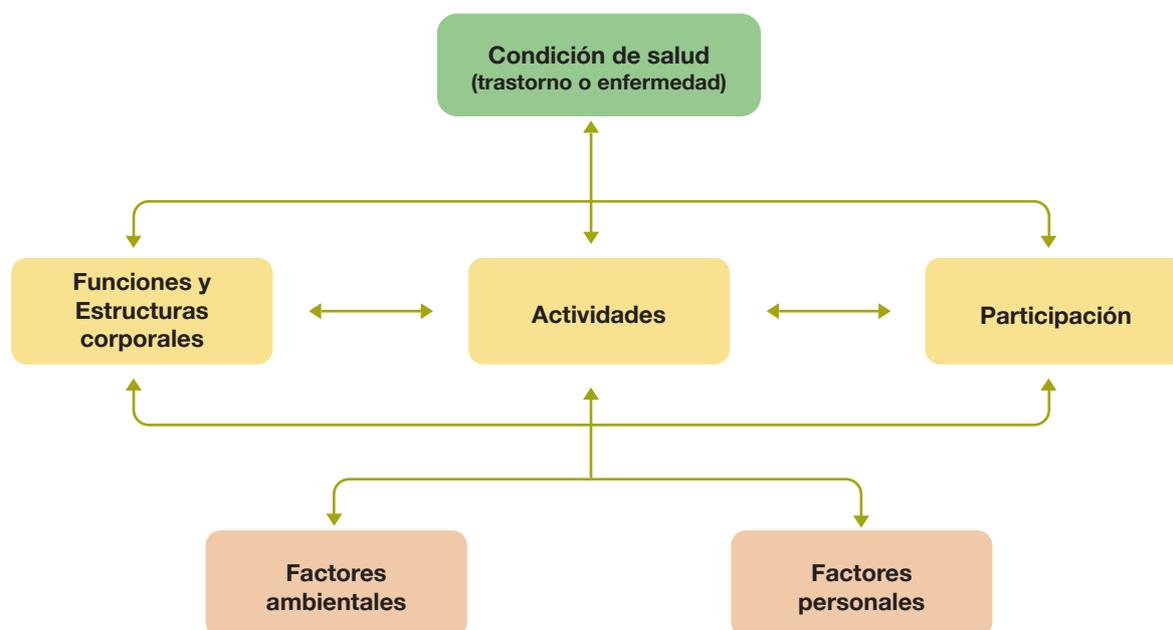
Por otra parte, existe una escasez de datos cuantitativos que ilustren la realidad social de las personas con discapacidad en España de forma global y longitudinal, y que sean de utilidad para la elaboración de políticas públicas (Gosálbez Raul, 2013). Se detecta así la necesidad de poder evidenciar científicamente las restricciones en la participación y las situaciones de discriminación sistemáticas por razón de discapacidad a través de datos objetivos, así como identificar factores facilitadores y estrategias que promuevan la participación de estas personas, y entender cómo se interrelacionan todos estos factores y en qué medida tienen impacto en la participación.

Además, el proyecto que aquí se presenta se encuentra alineado con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la cual identifica la necesidad de generar datos y estadísticas sobre la realidad de las personas con discapacidad (artículo 31).

3. Marco teórico: modelo bio-psico-social

El marco teórico del estudio se desarrolla a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) publicada por la OMS en el año 2001. Partiendo del modelo bio-psico-social de la CIF (2001), se estudiará qué factores contextuales (ambientales y personales) influyen en la participación y de qué manera lo hacen, contribuyendo a desarrollar los constructos sociales de la CIF –que actualmente están poco explicados– desde la concepción social de la discapacidad.

Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF



Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, CIF (OMS, 2001).

La CIF es un lenguaje unificado y estandarizado, a la vez que un marco conceptual que permite analizar cuantitativamente la salud y los estados relacionados con la salud, y comparar datos a nivel internacional (OMS, 2001). Sin embargo, la CIF presenta algunas limitaciones para la investigación social al ser un modelo más médico que social (a pesar de que se define como un modelo integrador, o bio-psico-social). Por lo tanto, se considera necesario para este estudio profundizar en las dimensiones sociales que plantea la CIF y desarrollar y/o revisar algunos de sus dominios, contribuyendo así a convertirla en un marco conceptual más cercano a las concepciones sociales de la discapacidad.

Además, la CIF proporciona constructos y dominios con los que crear un modelo propio que explique el proceso de interacción entre todos los factores de análisis. Como señala la OMS (2001, p. 20), la CIF “proporciona las ‘piezas de construcción’ para poder crear modelos y estudiar los diferentes aspectos del proceso. En este sentido, podemos considerar la CIF como un idioma y los textos que se pueden crear dependerán de los usuarios, de su creatividad y de su orientación científica”. Para esta investigación, nos proponemos explicar las barreras y facilitadores a la participación de las personas con discapacidad haciendo uso del lenguaje propuesto por la CIF, pero superando sus limitaciones anteriormente citadas y contribuyendo a desarrollar los factores contextuales desde una concepción social de la discapacidad.

4. Hacia una concepción social de la discapacidad

En los años 60 el activista estadounidense Ed Roberts, un alumno con discapacidad, ingresa por primera vez en la Universidad de California (Berkeley) después de denunciar las múltiples barreras físicas y sociales que le imponía su entorno y en 1972 inaugura el primer centro de vida independiente junto a otros/as activistas como Judit E. Neumann. Se sitúa en este momento el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, el cual reivindica la autodeterminación de las personas con discapacidad y el derecho a una vida independiente. En otras palabras, la filosofía de vida independiente reivindica el control que la persona debe tener sobre su propia vida y el derecho a ejercer ese control sobre la toma de decisiones que afectan a su proyecto de vida. Fueron muchos los activistas que se sumaron al movimiento social bajo el lema “¡Nada sobre nosotros, sin nosotros!”.

Desde entonces, la filosofía de vida independiente se ha ido extendiendo a otros países y su llegada a España se sitúa en el año 2001 de la mano del Foro de Vida Independiente (FVI). A pesar de que cada contexto particular ha hecho suya esta nueva manera de entender la discapacidad, según Frances Hasler (2003), fundadora del Centro Nacional para la Vida Independiente del Reino Unido, este enfoque propone que toda persona: (a) tiene igual valor; (b) tiene la capacidad y tiene que tener la posibilidad de tomar decisiones; (c) tiene el derecho de ejercer control sobre su vida; y (d) tiene el derecho a participar en todas las actividades políticas, económicas y culturales de su comunidad. Así pues, la filosofía de vida independiente pone el foco en el empoderamiento de las personas con discapacidad como medio para que puedan autodeterminar su propio proyecto de vida (en lugar de vivir lo que otros han decidido por ellas), así como en su participación en la sociedad con las mismas condiciones que las demás.

Inspirados por este cambio de paradigma surgido en los Estados Unidos, en el Reino Unido en 1975 los hombres y mujeres con discapacidad reunidos en la Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), establecieron los “principios fundamentales de la discapacidad” y elaboraron un manifiesto en el que consideraban que la discapacidad es una situación causada por condiciones sociales, las cuales deben ser eliminadas, y que la sociedad discapacita a las personas y las aísla y excluye de la participación plena en la sociedad por su deficiencia o diferencia funcional.

Más tarde, estas ideas se materializan en el “Modelo social de la discapacidad” descrito por el activista y académico Mike Oliver en la década de los 80, el cual se apunala en la filosofía de vida independiente, incorporando los principios fundamentales de la UPIAS (1975) que explican la discapacidad como una forma específica de opresión social (Palacios y Romañach, 2006). A partir de aquí, se han desarrollado distintas concepciones sociopolíticas de la discapacidad con diferentes matices. Sin embargo, todos los modelos y concepciones sociales comparten una mirada crítica a la visión individualista, propia de modelos anteriores que se enmarcan en los paradigmas de la prescindencia y de la rehabilitación. Mientras los modelos individualistas centran el problema de la discapacidad en el individuo, los modelos sociales sitúan el foco de la problemática en el entorno y en las barreras que este presenta, ya sean físicas o sociales. Desde esta mirada social, este estudio quiere comprender mejor qué factores facilitan y/o dificultan la participación de las personas con discapacidad y encontrar estrategias de respuesta para las restricciones en la participación.

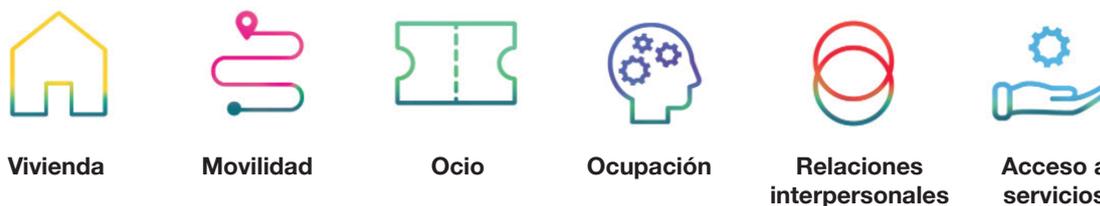
Las nuevas concepciones sociales han conseguido hacerse un lugar en la ley, materializándose en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006), la cual forma

parte del ordenamiento jurídico español desde el año 2008. La Convención es un instrumento internacional de derechos humanos destinado a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Con esta nueva perspectiva, nos dirigimos a un modelo basado en derechos, desde el cual es necesario reclamar la participación plena y efectiva en la sociedad de todas las personas, en igualdad de condiciones que las demás (tal y como establece la Convención).

5. Dimensiones de estudio

Partiendo del marco conceptual de la CIF y de la revisión y análisis de literatura sobre la participación de las personas con discapacidad y su interacción con los factores ambientales, se ha empezado la investigación estudiando las siguientes dimensiones (ya que se identifican como aquellas en las que se presentan un mayor número de restricciones en la participación):

Figura 2. Dimensiones de estudio



Fuente: elaboración propia.

Para establecer las dimensiones de estudio, se han elaborado definiciones basadas en la Convención que permitan no solo conocer el grado de participación de las personas con discapacidad sino la manera en que participan, para estudiar también la calidad de la participación (esto incluye aspectos como la autodeterminación y la participación en actividades significativas para la persona):

5.1. Vivienda: la vivienda es el lugar que la persona habita. Las personas con discapacidad tienen derecho a escoger su lugar de residencia y dónde y con quién vivir

La Convención de las Naciones Unidas establece que hay que garantizar la accesibilidad de todas las viviendas (art. 9) y el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad (art. 19).

5.2. Movilidad: la movilidad es el conjunto de desplazamientos que realizan las personas para participar en la sociedad. Las personas con discapacidad tienen derecho a desplazarse de la forma y en el momento que lo deseen a un coste asequible

La Convención de las Naciones Unidas establece que hay que adoptar medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad disfruten de movilidad personal con tanta independencia como sea posible (art. 20).

5.3. Ocupación: por ocupación entendemos el trabajo, el estudio u otra actividad, en la cual la persona dedica el tiempo con retribución o ganancia. Las personas con discapacidad tienen el derecho a acceder a un sistema educativo y a un mercado laboral inclusivos y accesibles

La Convención de las Naciones Unidas reconoce el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones que las otras; esto incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad (art. 27). Además, la Convención insta a los Estados Parte a asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones que las demás (art. 24).

5.4. Ocio: entendemos por ocio el acceso a las actividades con fines culturales, lúdicas, recreativas y deportivas. Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a espacios (físicos o digitales) de oferta cultural, lúdica, recreativa o deportiva diseñados para todas las personas (espacios accesibles e inclusivos)

La Convención de las Naciones Unidas reconoce el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones que las otras, en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30).

5.5. Relaciones interpersonales: la relación interpersonal es la interacción de un individuo con las personas de su entorno

La Convención de las Naciones Unidas insta a los Estados a tomar medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales (art. 23).

5.6. Servicios: el acceso a servicios (públicos y de uso público) accesibles e inclusivos, como los servicios de salud, sociales, de educación, restauración, comercios, etc. Las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de acceder a los servicios en igualdad de condiciones que las otras

La Convención de las Naciones Unidas establece que, a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir independientemente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, hay que adoptar medidas pertinentes

para asegurar el acceso de todas las personas al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como en rurales (art. 9).

Para cada una de estas dimensiones, se estudiará el grado y la calidad de la participación de las personas con discapacidad, así como las barreras y facilitadores que determinan esta participación.

Las barreras pueden ser de carácter físico o social. Las barreras físicas a menudo son fácilmente identificables, por ejemplo, la presencia de unas escaleras para entrar en un restaurante o en un centro comercial. De acuerdo con la Convención de las Naciones Unidas, ratificada por España en 2008, la presencia de estas barreras supone una vulneración de derechos.

Las barreras sociales, en cambio, no son tan evidentes. Esto hace que se den situaciones de discriminación diariamente y no seamos conscientes de ello. Por ejemplo, cuando una persona con discapacidad se vuelve invisible cuando va acompañada de una persona que no tiene discapacidad, cuando entra en un restaurante y preguntan a su pareja: “¿Dónde se sentará? ¿Dónde la colocaremos?”, como si aquella persona no estuviera presente. Varios investigadores sociales señalan que, para poder identificar el origen de todas estas barreras, nos tenemos que referir a otro concepto, el capacitismo, el cual está muy arraigado en el imaginario social.

El capacitismo (*ableism*) es el conjunto de creencias y prácticas cotidianas que señalan la idea que hay un determinado tipo de cuerpo y mente que es el estándar de la especie humana, el estándar con el cual todo el mundo se tiene que comparar, aquel tipo de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano (Campbell, 2008).

El capacitismo está implícitamente insertado en la forma de construir entornos y regula las expectativas sobre cómo son las personas que los habitan. En cuanto las personas con discapacidad se alejan de este estándar, se encuentran con barreras que dificultan su participación en la sociedad. En la medida en que transformemos los entornos en espacios accesibles e inclusivos podremos garantizar la participación de todas las personas en igualdad de condiciones.

6. Objetivos de estudio

El proyecto PARTICIPA se centra en el análisis de la participación en la sociedad de las personas con discapacidad para dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores facilitadores y las barreras a la participación en la sociedad de las personas con discapacidad?

Así, el objeto de estudio se centra en la interacción entre la participación y los factores ambientales. Una mejor comprensión de los factores determinantes de la participación permitirá diseñar estrategias innovadoras que promuevan la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad.

Los objetivos específicos del proyecto son:

- Evaluar, codificar y calificar la participación de las personas con discapacidad e identificar factores determinantes de la participación (principalmente barreras y facilitadores).
- Analizar la influencia de los factores determinantes en la participación de las personas con discapacidad.
- Comprender las relaciones entre los factores que influyen en la participación que ayuden a orientar las intervenciones y recursos destinados a reducir las restricciones y promocionar los factores facilitadores de la participación.

Para lograr estos objetivos se está llevando a cabo un estudio longitudinal prospectivo de cohortes en el que se espera que participen un mínimo de 2000 personas con discapacidad voluntarias a través de una web, una herramienta innovadora que permite la recogida y el análisis de datos sobre las barreras y los facilitadores de la participación con los que conviven las personas con discapacidad. Los datos recogidos de las personas con discapacidad mayores de 18 años y residentes en España o Andorra se estratificarán por edad, género, tipo de discapacidad, situación socioeconómica y procedencia; lo que permitirá realizar un análisis interseccional del objeto de estudio.

Además, también pueden participar en el estudio personas de apoyo (asistente personal, traductor vital, familiar, amigo...) que se registren y que acompañen a la persona con discapacidad en su participación o participen en nombre de la persona con discapacidad.

- **Web del proyecto**

El estudio se vehicula a través de una web que ya está activa y en funcionamiento (<https://participa.guttmann.com/es/>), la cual recoge la información a través de una serie de cuestionarios online y un foro de participación (<https://participa.guttmann.com/foro/>). La recogida de datos se realiza a través de esta web, donde cada persona participante puede responder a una serie de cuestionarios en “su espacio personal”, accediendo a través de un nombre de usuario y una contraseña únicos e intransferibles.

Por otra parte, la web ofrece espacios de participación directa a través de un foro online organizado en 6 subforos, uno por cada una de las 6 dimensiones: vivienda, movilidad, ocupación, ocio, relaciones interpersonales y servicios. Además, las temáticas del foro se podrán ir ampliando en función de la demanda y el interés de los participantes y crear así nuevos subforos. En cada uno de estos subforos, las personas participantes en el proyecto podrán aportar reflexiones, opiniones, comentarios, compartir experiencias sobre situaciones específicas, plantear problemas y proponer soluciones nacidas de circunstancias vividas en situaciones similares. Cada uno de los subforos estará moderado por especialistas en cada una de las dimensiones.

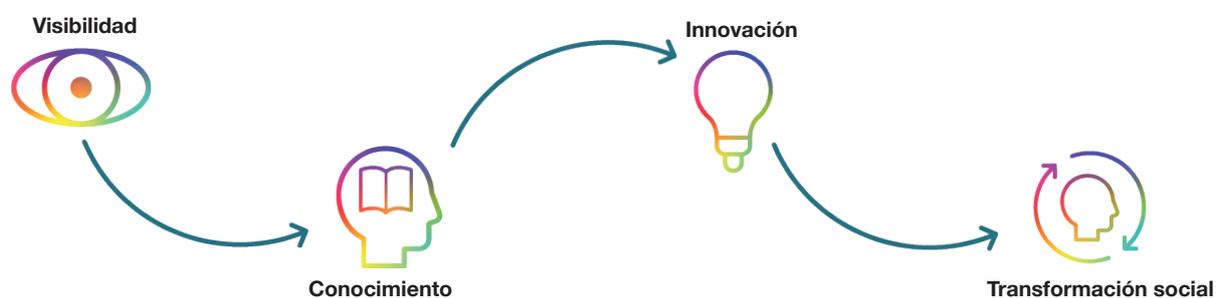
La participación en el foro permite de este modo denunciar restricciones en la participación a la vez que aportar y recibir opiniones, soluciones o estrategias innovadoras. Es una plataforma de recogida de información cualitativa que será de gran valor para los objetivos de estudio y, a la vez, funciona como un espacio de apoyo entre iguales en el que compartir problemas y soluciones. Cada mensaje en el foro puede ser acompañado de imágenes o vídeos para ilustrar la situación.

7. Impacto esperado

El proyecto PARTICIPA pretende tener un impacto social positivo para la sociedad en general y para el colectivo de personas con discapacidad en particular. El conocimiento social generado a través del proyecto permitirá profundizar en el análisis de la participación de las personas con discapacidad y, por lo tanto, diseñar estrategias de respuesta basadas en la evidencia científica y surgidas directamente del colectivo (lógica *bottom-up*), huyendo así de la mirada paternalista. Este conocimiento no solo tiene valor desde el punto de vista científico sino que es información de utilidad para los grupos de interés o *stakeholders* del ámbito de la discapacidad (asociaciones de personas con discapacidad, otras entidades sociales, decisores políticos, profesionales, etc.).

Además, este proyecto da visibilidad a las situaciones que vulneran el derecho de participación de las personas con discapacidad, haciendo pedagogía acerca de las discriminaciones existentes con la finalidad de promocionar la conciencia social y el cambio de mirada hacia la discapacidad.

Figura 3. Impacto del proyecto PARTICIPA



Fuente: elaboración propia.

En resumen, PARTICIPA es un proyecto innovador para transformar nuestra sociedad a partir de:

- **Visibilizar:** hacer visibles las restricciones y barreras existentes por razón de discapacidad. Aumentar la conciencia social hacia las situaciones de vulneración de derechos que viven las personas con discapacidad. Hacer pedagogía para fomentar un cambio de mirada hacia la discapacidad, y transitar del modelo médico al modelo social. PARTICIPA será un altavoz de las necesidades expresadas por el colectivo, dando voz a las personas con discapacidad sobre cómo quieren participar en la sociedad.
- **Generar conocimiento:** generación de datos, conocimiento y evidencia que permita diseñar estrategias innovadoras para dar respuesta a las restricciones existentes y suprimir barreras.
- **Innovación social:** diseñar nuevas propuestas, ideas, estrategias, servicios..., orientados a promocionar la participación a la sociedad de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto.

- **Transformación social:** hacer difusión entre todos los agentes sociales implicados sobre nuevos conocimientos, buenas prácticas y estrategias innovadoras que transformen la realidad, con el objetivo de conseguir su aplicación para generar cambios en la cultura y el funcionamiento de nuestra sociedad.

PARTICIPA es un proyecto de investigación social dirigido a conocer y entender cómo se puede promocionar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, con la voluntad de transformarla para que sea plenamente inclusiva.

Las personas que participen en el estudio conocerán qué les puede ayudar a incrementar la participación y recibirán recomendaciones para hacerlo en una efectiva igualdad de oportunidades. ¡Juntos suprimimos barreras y construimos una sociedad mejor!

Si eres mayor de edad y tienes una discapacidad, entra en la web y ¡participa!

<https://participa.guttmann.com/es/>

Referencias bibliográficas

- Campbell, F. K. (2008). Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, 11(3), 9 p. <https://doi.org/10.5204/mcj.46>.
- Díaz Velázquez, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad; Ediciones Cinca.
- Friso, V. y Caldin, R. (2014). Capability, work and social inclusion. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 116, pp. 4914-4918. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.01.1049>.
- Gosálbez Raul, M. B. (2013). Estadísticas de discapacidad: estado de situación, necesidad y perspectivas. *Economía española y Protección Social*, (5), pp. 169-202.
- Hasler, F. (2003). El concepto de vida Independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica. En J. V. García (ed.), *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales* (pp. 55-76). Fundación Luis Vives.
- Kissow, A. M. (2015). Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: A review of the literature. *Scandinavian Journal of disability research*, 17(2), pp. 144-166. <http://doi.org/10.1080/15017419.2013.787369>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. ONU. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- Palacios, A. y Románach, 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.
- Subirats, J. (dir.) (2005). *Análisis de los factores de exclusión social*. Fundación BBVA.
- Törnbohm, K et al. (2013). Experiences of participation in a Swedish society among adults with cerebral palsy or spina bifida: Involvement and challenges. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 12(4), pp. 256-271. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2013.834783>.
- UPIAS (1975). *Fundamental principles of disability*. The Union of Physically Impaired Against Segregation.
- Vedeler, J. S. y Mossige, S. (2010). Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4), pp. 257-271. <https://doi.org/10.1080/15017410903581189>.

Fuentes documentales para la historia de la discapacidad en el Archivo Histórico Nacional

Documentary sources for a history of disability in the National History Archives

Palabras clave

Fuentes documentales, historia de la discapacidad, Archivo Histórico Nacional.

Keywords

Documentary sources, history of disability, National History Archives.

1. Introducción

Este artículo tiene su origen en la visita que realizaron el presidente y otros miembros del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) al Archivo Histórico Nacional (AHN) en el mes de abril de 2021. Con motivo de esta visita, los archiveros del AHN prepararon una muestra de documentos en los que aparecieran representadas las personas con discapacidad y las instituciones que, desde la Edad Media a la Contemporánea, han asumido la asistencia a las mismas, con el propósito de ofrecer una primera aproximación a las fuentes documentales para la historia de la discapacidad conservadas en este archivo. A esta selección inicial de documentos se han añadido algunos más para esta publicación.

La concepción de la discapacidad y la situación social de las personas con discapacidad ha cambiado notablemente a lo largo de la historia, desde un modelo denominado como tradicional o de la prescindencia, que relegaba a las personas con discapacidad a una situación de exclusión, segregación y marginación, a otro en el que aquéllas dejan de ser consideradas inútiles por la sociedad en la medida en que consigan ser rehabilitadas y normalizadas, hasta la última etapa, la más reciente en la conceptualización de la discapacidad, la cual, basada en la autonomía personal y la autodeterminación, tiene como meta compartida por todos los agentes sociales la inclusión y la igualdad de derechos (López, 2019, pp. 837-844).

La selección documental suponía un reto, toda vez que a nadie se le ocultan las dificultades que presenta la búsqueda de información sobre grupos

Belén de Alfonso Alonso-Muñoyerro

<belen.alfonso@cultura.gob.es>

Archivo Histórico Nacional. España

Eva Bernal Alonso

<eva.bernal@cultura.gob.es>

Archivo Histórico Nacional. España

José Luis Clares Molero

<jluis.clares@cultura.gob.es>

Archivo Histórico Nacional. España

Cecilia Martín Moreno

<cecilia.martin@cultura.gob.es>

Archivo Histórico Nacional. España

Enrique Pérez Boyero

<enrique.perez@cultura.gob.es>

Archivo Histórico Nacional. España



Para citar:

de Alfonso, B. *et al.* (2021). Fuentes documentales para la historia de la discapacidad en el Archivo Histórico Nacional. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 205-214.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.12>>



humanos marginados históricamente. A la escasez y dispersión de las fuentes documentales se suma otro inconveniente derivado de su naturaleza, la distorsionada imagen que proyectan de las personas con discapacidad, pues estas siempre aparecen como meros agentes pasivos, carentes de voz propia. En efecto, la práctica totalidad de las referencias documentales encontradas proceden de los archivos de las instituciones benéficas o de los poderes públicos en el ejercicio de sus funciones de protección y control social del colectivo de personas con discapacidad.

Por otro lado, dada la heterogeneidad de este grupo social, la muestra debía atender cuestiones como los distintos tipos de discapacidad (física, sensorial, intelectual), su origen (congénita o sobrevinida a causa de un accidente o un acto de violencia), su carácter temporal o permanente, y el grado o estado de afectación (leve o grave) de las facultades del individuo. Debemos señalar que se han respetado los términos con los que aparecen designados en la documentación los individuos que tienen alguna discapacidad, aunque hoy día se consideren peyorativos: “lisiado”, “manco”, “cojo”, “tullido”, “inválido”, “inútil”, “deforme”, “enfermo”, “deficiente”, “demente”, “loco”, “anormal”, etc.

2. La Edad Media

Este periodo de la historia se caracteriza por la influencia del cristianismo en todos los aspectos de la vida política, económica, social y cultural. La posición social frente a la discapacidad en esta etapa, fuertemente influida por la Iglesia, fue ambivalente. Por un lado, aunque los concilios y la legislación canónica condenaban el infanticidio, la discapacidad podía ser interpretada como el resultado del pecado original o la obra del diablo, por lo que muchas personas con discapacidad, consideradas “deformes”, “defectuosas” o “endemoniadas”, sufrían el rechazo y eran perseguidas por las autoridades civiles y eclesiásticas, acabando con frecuencia en la hoguera. Por otro lado, la discapacidad se contemplaba como la obra de Dios, convirtiéndose en objeto de misericordia y caridad cristiana, de modo que las personas que la tienen son receptoras de obras benéficas por parte de los buenos cristianos, que las realizan como un medio para alcanzar la salvación (Andrés, 2018). En consecuencia, durante el medievo y los siglos siguientes proliferan por toda la cristiandad fundaciones e instituciones de carácter asistencial (asilos, hospicios, hospitales, colegios), promovidas por particulares, corporaciones e instituciones eclesiásticas, pertenecientes al clero regular y secular, para recoger a los menesterosos, entre los cuales se encuentran las personas con discapacidad.

El AHN custodia, en el grupo de fondos de instituciones eclesiásticas desamortizadas, más de dos mil fondos documentales del clero regular, tanto de órdenes masculinas como femeninas; cerca de un centenar de fondos de catedrales y más de dos mil de iglesias parroquiales, colegiatas y ermitas; y 110 fondos de hospitales pertenecientes a distintas instituciones pías y asistenciales. El volumen de documentos de este grupo de fondos asciende a 9697 legajos, 21.045 libros y 4075 carpetas de pergaminos (de la Cruz, 2003). En esta enorme masa de documentos se puede encontrar una variada tipología documental (actas fundacionales, reglamentos, actas de visitas, cuentas, expedientes personales de asistentes y asistidos, libros registro, inventarios de bienes y enseres, correspondencia, etc.), que contiene abundante información sobre fundaciones e instituciones benéficas en las que fueron asistidas muchas personas con discapacidad. Con esta información se puede estudiar la historia socioeconómica de la asistencia social, los usos de la beneficen-

cia, sus objetivos y multitud de aspectos relacionados con la vida de los asistidos, entre quienes se hallaban numerosas personas con discapacidad, no sólo durante la Edad Media sino también en la Edad Moderna.

Un ejemplo destacado del interés que para la historia de la discapacidad tienen los fondos documentales antes mencionados lo tenemos en el manuscrito, redactado en torno a 1550, con instrucciones para enseñar a hablar, leer, escribir y contar a sordomudos. Elaboradas por fray Pedro Ponce de León, monje benedictino del monasterio de San Salvador de Oña (Burgos), constituyen un ejemplo pionero que, venciendo resistencias importantes, abrieron camino a la educación de los sordomudos¹.

Las instituciones eclesiásticas no son las únicas que asumen la responsabilidad de subvenir a las personas con discapacidad. Como se apuntó anteriormente, también las corporaciones (concejos y comunidades de villa y tierra) jugaron un papel destacado en la asistencia social durante la Edad Media. Ejemplo de ello son las asignaciones o pensiones que otorgaron a los vecinos que habían sufrido mutilaciones en los conflictos bélicos en los que se vieron envueltos los habitantes de las aldeas, villas y ciudades medievales. Es el caso de un grupo de vecinos de la comunidad de aldeas de Daroca (Zaragoza) a comienzos del siglo XV, que, en el transcurso de las guerras fronterizas entre las Coronas de Castilla y Aragón, habían sido apresados por los castellanos y mutilados de una mano, recibiendo una compensación monetaria (20 sueldos jaqueses de plata) por parte de dicha comunidad. Este tipo de compensaciones por mutilaciones sufridas en combate o como castigo impuesto a los cautivos eran frecuentes. En la serie de albaranes del archivo de la comunidad de aldeas de Daroca se cuentan hasta un total de 13 documentos de este tipo concedidos entre 1402 y 1418, cifra muy elevada para la época². El archivo de la comunidad de aldeas de Daroca se conserva en el AHN, en el grupo de archivos privados, de corporaciones y colecciones.

3. La Edad Moderna

Durante los siglos XVI y XVII, pero, sobre todo, a partir del XVIII, comienza a desvincularse progresivamente la discapacidad de la demonología (López, 2019, p. 841). Los avances registrados en cirugía y medicina (como la técnica para ligar las arterias a los muñones en las amputaciones, el uso de fórceps y suturas para cerrar las heridas o la utilización de prótesis y aparatos ortopédicos) transformaron poco a poco la conciencia social respecto a algunos tipos de discapacidad y se empezó a pensar en la posibilidad de que las personas que las tenían pudieran llevar una vida “normal” si se les proporcionaban los medios adecuados (Andrés, 2018). Por otra parte, el humanismo renacentista comenzó a poner en tela de juicio los paradigmas antropológicos y pedagógicos sostenidos hasta entonces. Los nuevos tiempos empezarán el edificio de la educación no tanto por la sublimación y transmisión de valores tradicionales como por el redescubrimiento del hombre como sujeto y principio de educación. Ya no se trataba tanto de reformar la naturaleza encaminándola a los valores de la tradición, se tratará sobre todo de perfeccionarla desde sus propias circunstancias individuales. Este principio abrirá unas posibilidades inusitadas a aquellos colectivos que hasta entonces no habían tenido acceso a la

1. AHN, CLERO-SECULAR_REGULAR, 1319. Este documento fue objeto de “La Pieza del Mes” de febrero de 2020 del Archivo Histórico Nacional. Elaborada por Elena Jiménez López, puede consultarse en el siguiente enlace: <https://www.culturaydeporte.gob.es/cultura/areas/archivos/mc/archivos/ahn/ofertas-pedagogicas/la-pieza-del-mes/2020/febrero-2020.html>.

2. AHN, DIVERSOS-COMUNIDADES, Car. 54, N. 20.

educación, como es el caso de las personas con discapacidad. A diferencia de lo sucedido en el medievo, la existencia de pobres y menesterosos, aunque formara parte de la existencia del mal en el mundo, podía mitigarse y erradicarse. Los humanistas del XVI, los arbitristas del XVII y los ilustrados del XVIII tendrán una visión optimista y en no pocas ocasiones utópica: para ellos el mal puede mitigarse e incluso erradicarse y ser vencido. Por ello, proponen una panoplia de medidas legislativas, culturales y asistenciales para incorporar a los pobres y a los desprotegidos a la sociedad (Vergara, 2002, p. 138).

A medida que avanza el siglo XVIII, comienza a tomar fuerza la idea de que debía existir una responsabilidad social hacia las personas con discapacidad. La Ilustración hará recaer esta responsabilidad sobre el Estado, que empezará a asumir competencias en los ámbitos de la educación y de la beneficencia, obligaciones que antes no tenía o que abandonaba en manos de los particulares y de otras instituciones como las corporaciones o la Iglesia. El Estado absolutista, pues, entra de lleno en la reglamentación jurídica y organización de la asistencia social. El Libro VII (títulos XXXVII y XXXVIII) de la Novísima Recopilación aborda los diversos centros asistenciales (casas de expósitos, hospitales, hospicios y casas de misericordia), regulando su régimen y funcionamiento con todo detalle (Maza, 1987, pp. 163-175).

El Estado asume la supervisión de los centros asistenciales, incluso de aquellos que han sido fundados por particulares, corporaciones (cofradías, concejos) o instituciones eclesiásticas, para evitar abusos o dejaciones de responsabilidad. Ejemplo de ello es el expediente del Consejo de Castilla sobre la reunión y arreglo de los hospitales de la ciudad de Córdoba y su obispado (1815-1820)³; y el expediente incoado a instancia de Francisco Grimaud de Velarde por el que solicita licencia a dicho Consejo para establecer un instituto destinado a la enseñanza de los ciegos de ambos sexos⁴.

Del mismo modo, y con idéntica finalidad, se fiscalizan y controlan las cofradías y hermandades, bajo cuyo amparo se encontraban muchas personas con discapacidad. Sirva de ejemplo el expediente del Consejo de Castilla (1766-1831) sobre la modificación y aprobación de las ordenanzas para el régimen y gobierno de la Hermandad Obra Pía de la Visitación de Nuestra Señora Santa Isabel y Ánimas del purgatorio sita en el Convento del Carmen Calzado de Madrid, que agrupaba a los ciegos que vendían en la calle almanagues, gacetitas y otros papeles de devoción y diversión⁵; o el dictamen del mismo Consejo de 1748 sobre el memorial presentado por la Cofradía de Ciegos de Valencia solicitando vender privativamente las gacetitas, romances e impresos de a pliego y medio pliego, y que se les exima del pago de derechos reales⁶.

En lo que respecta a la fiscalidad, los monarcas trataron de favorecer a las personas con discapacidad mediante la exención de bagajes, tributos reales y cargas concejiles, como la concedida a los ciegos por un privilegio otorgado por Isabel la Católica en 1487. Sin embargo, esta exención fue objeto de frecuentes reclamaciones por aquéllos ante las autoridades, que no siempre la respetaban, por lo que terminaban en pleitos ante las audiencias y el Consejo de Castilla. Es el caso de José Canelas, ciego y vecino del Puerto de Santa María, que pleitea en 1745 con el fiscal del Consejo de Hacienda por ese motivo⁷; y el de varios ciegos, vecinos de Santiago de Fontaneira (Lugo), Corral de Almaguer (Toledo), Abándames (Asturias) y Laciana (León), que solicitan al Consejo de Castilla en 1817 y 1818 la expedición de un documento con el que acreditar tal privilegio⁸.

3. AHN, CONSEJOS, 3537, Exp. 6.

4. AHN, CONSEJOS, 3618, Exp. 6.

5. AHN, CONSEJOS, 868, Exp. 30.

6. AHN, CONSEJOS, 6839, Exp. 19.

7. AHN, CONSEJOS, 37694, Exp. 3221.

8. AHN, CONSEJOS, 3370, Exp. 2.

Las autoridades reales persiguieron y castigaron los fingimientos por el perjuicio que causaban a los verdaderos receptores de la caridad. Ejemplo de ello es el expediente iniciado por el gobernador de las salas del crimen de la Audiencia y Chancillería de Granada (1792-1796) remitiendo al Consejo de Castilla documentación relativa a la causa contra Juan Bouche None, un francés detenido en las inmediaciones de Almuñécar y que se fingía mudo, sordo e insensible⁹.

Sin embargo, muchas veces eran las personas con discapacidad las perseguidas y castigadas por las autoridades civiles y eclesiásticas. Las personas ciegas fueron víctimas frecuentes de la represión ejercida por los tribunales inquisitoriales debido al modo de vida de muchos de ellos, que deambulaban por las calles y plazas de las villas y ciudades del reino mendigando y recitando romances o cantando coplas, que podían ser interpretadas como escandalosas, supersticiosas, blasfemas o heréticas. En los fondos de Inquisición se conservan numerosos procesos de fe contra ellos¹⁰.

Los monarcas del siglo XVIII impulsaron también las primeras medidas destinadas a asegurar una remuneración a los militares que quedaban inválidos como consecuencia de las heridas sufridas en las guerras. Felipe V promulga el 26 de octubre de 1717 el “Reglamento para el establecimiento de los Oficiales y Soldados de las Tropas destinadas a Inválidos y sueldos que respectivamente deben gozar”, donde se disponía que con los oficiales y soldados impedidos que disfrutaban del sueldo de inválidos, se formaran compañías compuestas por dos capitanes, dos tenientes, dos subtenientes, tres sargentos y cien soldados. El 20 de diciembre de ese mismo año se promulga la “Real Ordenanza sobre la residencia, sueldos y disciplina de los Oficiales y Soldados inválidos o impedidos, incluso los de Reales Guardias”. Doce años más tarde, en 1729 se dispone por Real Orden que se considerase a las Unidades de Inválidos (Batallones) como unidades militares y en servicio. Por Real Orden de 7 de julio de 1732, los Batallones existentes pasan a convertirse en Regimientos y se crean compañías de inválidos hábiles y compañías de inválidos inhábiles. Aquellos que resultasen inutilizados en las dotaciones de los buques de la Armada y los que procedieran de los Batallones de Infantería y Marina también fueron incluidos.

Así pues, la intervención del Estado absolutista en relación con la discapacidad se manifiesta en la adopción de un variado conjunto de medidas y actuaciones, de todas las cuales tenemos ejemplos en la documentación custodiada en el AHN, donde se conserva una parte de la documentación producida por las instituciones de la monarquía española durante la Edad Moderna (Consejos, Juntas y Secretarías de Estado y del Despacho). A finales del siglo XIX fue la propia Administración quien hizo entrega al AHN de aquella documentación que los organismos del Antiguo Régimen no habían llegado a remitir al Archivo General de Simancas. Esta abundante documentación corresponde a la Cámara de Castilla y a los Consejos de Castilla, Aragón, Cruzada, Estado, Hacienda, Indias, Inquisición y Órdenes; a Juntas como la de Incorporaciones, Beneficencia, Sanidad, etc.; y a las Secretarías de Estado y del Despacho de Estado y de Guerra y Hacienda; así como a la producida por los tribunales de distrito de la Inquisición. Un conjunto de 67.500 legajos, 6990 libros y 4588 mapas, planos y dibujos que, a medida que se avance en su organización y descripción, constituirá un depósito de información imprescindible para el conocimiento de la discapacidad en la Edad Moderna.

9. AHN, CONSEJOS, 1703, Exp. 24.

10. AHN, INQUISICIÓN, 2354, Exp. 7; 3726, Exp. 230; 200, Exp. 33; 211, Exp. 8; 205, Exp. 24; 1674, Exp. 5.

4. La Edad Contemporánea

El proceso secularizador de la asistencia social en España, iniciado por los monarcas absolutistas en el siglo XVIII, terminará cristalizando en el nuevo régimen liberal a partir del segundo tercio del siglo XIX, tras los conatos fallidos de 1812 y del Trienio liberal (1820-1823). En efecto, en plena Guerra de la Independencia, las Cortes de Cádiz proyectan un plan asistencial y sanitario acorde con el pensamiento liberal. La Constitución de 1812 reclama para el Estado y los organismos públicos (artículo 321) la asunción y control de la asistencia social. Establece que serán los Ayuntamientos los encargados de cuidar y supervisar los hospitales, hospicios, casas de expósitos y demás establecimientos benéficos costeados por el común. Los centros asistenciales de patronato particular se regirán por sus estatutos, si bien sujetos a la inspección de los jefes políticos a fin de evitar abusos e irregularidades. El retorno en 1814 de Fernando VII y del absolutismo deroga este secularizador proyecto asistencial, al igual que todo el entramado constitucional gaditano. Un segundo intento tiene su marco en el Trienio liberal con la promulgación de la ley de 6 de febrero de 1822, que por primera vez en la historia española traza un completo plan organizativo de la beneficencia pública, fundamentado en la uniformidad administrativa y en la pretendida supresión de los centros benéficos particulares. Sin embargo, el prematuro cercenamiento del periodo constitucional anula otra vez estas disposiciones. Tras la muerte de Fernando VII, una serie de disposiciones legales culminan en el restablecimiento de la ley general de beneficencia de 1822, que permanecerá en vigor hasta mediados del siglo XIX, aunque las instituciones benéficas particulares conservarán sus patrimonios y una importante autonomía económica (Maza, 1987, pp. 176-180).

A mediados del siglo XIX se acomete una nueva reorganización global de la beneficencia. La ley de 20 de junio de 1849 establece una división primordial entre la beneficencia pública y la privada, que continuará su desarrollo bajo el patrocinio de la iniciativa particular y de la Iglesia. Los centros públicos se clasifican en tres categorías: generales, provinciales y municipales, según los servicios prestados y el origen de sus recursos. La dirección de la beneficencia queda en manos del Ministerio de la Gobernación, a través de una Junta General de Beneficencia (auxiliar del gobierno en la dirección de los establecimientos generales). Las Juntas Provinciales y Municipales se encargan del gobierno y administración de los establecimientos provinciales y municipales. Por Real Decreto de 14 de mayo de 1852 se aprueba un minucioso Reglamento general para la ejecución de la mencionada ley. La importancia histórica de estas disposiciones no entraña dudas por permanecer en vigor, con ligeros retoques, hasta bien entrado el siglo XX. Entre estas modificaciones cabe señalar la desaparición (en el Sexenio democrático) de las Juntas de Beneficencia (General, Provinciales y Municipales), cuyas funciones directivas y administrativas pasan a ser competencia, respectivamente, de la Dirección General de Beneficencia, las Diputaciones provinciales y los Ayuntamientos (Maza, 1987, pp. 183-194).

Por otra parte, tras la promulgación de la Ley de Instrucción Pública de 1857, impulsada por Claudio Moyano, ministro de Fomento, el Estado quedaba obligado a proporcionar enseñanza a sordomudos y ciegos en establecimientos específicos, procurando que hubiese por lo menos una escuela de esta clase en cada distrito universitario, y que en las escuelas públicas de niños se atendiese, en cuanto fuera posible, a su educación (artículos 6 y 108). El establecimiento modelo para todo el país sería el Real Colegio de Sordomudos y Ciegos de Madrid, fundado en 1802 bajo el patrocinio de la Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, y que en 1852 pasaría a depender del Ministerio de Fomento con el nombre de Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos (Burgos, 2005, pp. 183-187).

Para estudiar la historia de la discapacidad en la época contemporánea a través de los fondos documentales conservados en el AHN se deberá acudir, en primer lugar, a los del Ministerio del Interior, denominado de la Gobernación desde 1835 a 1977, entre cuyas amplias atribuciones se encuentran la sanidad y la beneficencia, de las cuales se encargará la Dirección General de Beneficencia o de Beneficencia y Sanidad. Entre las competencias de este órgano directivo cabe mencionar la creación, supresión (prerrogativas estas últimas que extiende a la beneficencia particular), dotación, administración, régimen e inspección de los centros de patronato público, así como la supervisión de los de iniciativa privada, y la concesión de plazas y pensiones en ellos.

Las competencias y actuaciones administrativas en materia de sanidad, beneficencia y educación no sólo se extendieron sobre las provincias peninsulares e insulares (Baleares y Canarias), sino también sobre los territorios ultramarinos (Cuba, Puerto Rico, Santo Domingo y Filipinas). La dirección de los asuntos que afectaban a estos últimos correspondió al Ministerio de Ultramar desde 1863 a 1899, años de creación y supresión de dicho Ministerio, cuyos fondos documentales (6087 legajos y 885 libros) se conservan en el AHN.

Seguidamente se expondrá una relación de expedientes y documentos ilustrativos de todas estas competencias y actuaciones administrativas sobre discapacidad.

Entre las facultades de la Dirección General de Beneficencia estaba la concesión de plazas y pensiones en colegios de sordomudos y ciegos (como alumnos internos o externos), en manicomios y en otros establecimientos benéficos (hospitales, hospicios) a personas con discapacidad. Así, por ejemplo, en la visita realizada por los miembros del CERMI, se mostró el expediente de concesión en 1889 de una plaza de interno en el Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de Madrid al niño ciego de ocho años Pablo Alcázar, hijo de un jornalero madrileño, que ya asistía como alumno externo pobre¹¹; y el expediente de concesión de una plaza en la clase de pobre en el Manicomio de Santa Isabel de Leganés (Madrid) en 1875 a Manuel Villegas, “demente”, que había ingresado en 1868 como pensionista de segunda clase, a solicitud de su madre, viuda de 74 años, que no podía afrontar los gastos de estancia de su hijo en dicha institución y adeudaba 2792 pesetas¹².

Como ya hemos apuntado, el gobierno se reserva en exclusiva la facultad de crear o suprimir establecimientos benéficos, prerrogativa que se extiende a la beneficencia particular. Es por ello por lo que Aniceto Legar Martínez hubo de presentar en 1889 al Ministerio de Ultramar un proyecto para la creación de una escuela de sordomudos y ciegos en Filipinas. El expediente resultante detalla la plantilla con que debía contar el centro y la titulación y conocimientos que debían poseer los docentes y el resto del personal¹³. Es el mismo caso que el de Francisco Dolz y Lloréns, ciego por accidente, que solicita (1891) el establecimiento en Puerto Rico de una escuela de sordomudos y ciegos, para la cual se postula como profesor y director¹⁴; o el de la Orden de Religiosos Hospitalarios de San Juan de Dios, que solicitan permiso para establecer un manicomio en Manila y se les ceda para tal fin el edificio de la fábrica de tabacos de Malobón¹⁵.

Los establecimientos benéficos solían instalarse en antiguos conventos, cuarteles y edificaciones de variado tipo que habían pasado a manos del Estado, de las diputaciones provinciales y de las corporaciones municipales por títulos diversos, por lo que se hacía necesario llevar a cabo obras para adaptarlos a sus

11. AHN, FC-Mº_INTERIOR, 1428, Exp. 3.

12. AHN, FC-Mº_INTERIOR, 200, Exp. 8.

13. AHN, FC-Mº_ULTRAMAR, 474, Exp. 23.

14. AHN, FC-Mº_ULTRAMAR, 339, Exp. 61.

15. AHN, FC-Mº_ULTRAMAR, 5346, Exp. 17.

nuevas funciones. Es el caso del Palacio de Vista Alegre en Carabanchel (Madrid), cuyo expediente de obras de acondicionamiento para establecer allí el Asilo de Inválidos del Trabajo (1887-1888) se conserva entre los fondos documentales del Ministerio del Interior. A través de él se puede seguir todo el procedimiento administrativo de ejecución de las obras (presupuesto, subasta pública, pliego de condiciones técnicas, memoria y proyecto de obra) y se halla información sobre la situación del edificio, los materiales utilizados, así como los informes elaborados por los arquitectos de la Real Academia de Bellas Artes de San Fernando¹⁶. También se conserva el expediente de obras de acondicionamiento de otras partes del edificio para establecer el Colegio de Ciegos de Santa Catalina de los Donados (1898-1900)¹⁷. En los fondos del Ministerio de Ultramar se encuentra el proyecto de construcción de un manicomio en la isla de la Convalecencia (Filipinas) con el fin de separar a los enfermos mentales de los demás asilados en el Hospicio de San José de Manila. El expediente (1868-1895) acompaña antecedentes relativos al sostenimiento de dicho hospicio (subvenciones), reglamentos y cinco planos del manicomio proyectado¹⁸.

A veces, las instituciones que pretendían construir centros benéficos recurrían al Gobierno para poder alcanzar sus objetivos. Es el caso de la Diputación provincial de Alicante, que solicita la cesión de un terreno (denominado “Campamento de Rabasa”) perteneciente al Ministerio de la Guerra para construir un manicomio. El expediente (del año 1932) se conserva entre los fondos del Ministerio de Hacienda, competente en la administración general de los bienes del patrimonio del Estado¹⁹. Ello demuestra que, para el estudio de la historia de la discapacidad, no basta con la consulta de los fondos documentales producidos por los departamentos ministeriales con atribuciones en materia de educación, beneficencia y sanidad, pues existe documentación de interés en otros como el de Hacienda.

En lo que respecta a la administración de los establecimientos, la documentación ofrece datos de interés para conocer su situación y las irregularidades que se producían en su gestión, que repercutían directamente en la calidad de la alimentación y en la atención que recibían las personas con discapacidad que vivían en ellos. Sirva de ejemplo el expediente incoado en 1887 a la Comisión Provincial de Beneficencia de Valladolid, que había solicitado autorización para adquirir varios artículos de consumo (pan, garbanzos, aceite, arroz, bacalao, patatas, vino, leña) para el manicomio, el hospital y el hospicio de dicha provincia, pero se le denegó al haberse detectado irregularidades en la tramitación²⁰; o el caso del manicomio de Plasencia, en el que gracias a la denuncia de una enfermera (1927) se investigan los presuntos abusos cometidos por el diputado delegado y el administrador²¹.

En ocasiones, determinados asuntos relativos a la discapacidad afectan a distintos ministerios y se ponen de manifiesto las relaciones de cooperación entre ellos. Es el caso del expediente del Ministerio de la Gobernación iniciado en 1876 a instancia de Miguel Fernández Villabrille, que pedía extender la instrucción de sordomudos en las escuelas primarias de beneficencia de España y de sus territorios de ultramar con la Biblioteca de la Enseñanza especial de sordomudos y de ciegos. Fernández Villabrille, profesor en ese momento del Colegio de Santa Catalina (Madrid), dependiente de la Dirección General de Beneficencia del citado Ministerio, considera que su obra continuaba y perfeccionaba la iniciada por Ponce de León, Juan Pablo Bonet y Rodríguez Pereira, entre otros. El Ministerio de la Gobernación la recomendaría a los Ministerios de

16. AHN, FC-M°_INTERIOR, 2027, Exp. 5.

17. AHN, FC-M°_INTERIOR, 267, Exp. 9.

18. AHN, FC-M°_ULTRAMAR, 5344, Exp. 3.

19. AHN, FC-M°_HACIENDA, 6089, Exp. 19.

20. AHN, FC-M°_INTERIOR, 2103, Exp. 12.

21. AHN, FC-M°_INTERIOR, 600, Exp. 37.

Fomento y de Ultramar, dando este último las órdenes oportunas a los gobernadores generales de Cuba, Puerto Rico y Filipinas para que la adquiriesen²². Por el contrario, otras veces se suscitan controversias entre los departamentos ministeriales, como en el caso de varios militares que habían sido declarados inútiles por padecer enajenación mental y se hallaban internados en el manicomio de San Baudilio de Llobregat. El Ministerio de la Guerra se quejaba porque había tenido que sufragar su estancia en dicho centro durante seis meses con cargo a su presupuesto para evitar que la Junta del citado manicomio los expulsara, y exigía que el Ministerio de la Gobernación los trasladara a otro centro y se hiciera cargo de los gastos ocasionados²³.

La existencia de numerosos expedientes de repatriación de súbditos españoles “dementes” que se encontraban internos en manicomios de otros países (Francia, Alemania, Estados Unidos de América) se explica por la renuncia de sus respectivos gobiernos a sufragar los gastos de estancia en dichos centros y, en algunos casos, por haber sido reclamados por sus parientes²⁴.

Entre los fondos del Ministerio de Ultramar también encontramos noticias sobre discapacidades producidas por accidentes laborales. Es el caso del expediente promovido por la Junta de Obras del Puerto de Manila proponiendo la concesión de una pensión mensual vitalicia a favor de un trabajador de las obras del citado puerto, Juan Sequeña, el cual había quedado ciego e inútil por accidente²⁵.

La documentación conservada en los fondos del AHN también permite acercarnos a un problema que sufrían un buen número de personas con discapacidad psíquica, su reclusión en instituciones penitenciarias sin recibir un tratamiento adecuado, como le sucedía a Juan Cossi, recluido en la prisión de Cádiz, aunque su caso se resolvió de manera favorable (1923-1924), pues fue excarcelado y trasladado a un manicomio²⁶.

La constitución de unidades de inválidos en el ejército en el siglo XVIII tendrá continuidad en el siglo XIX y dará lugar a la creación de un Cuerpo de Inválidos en 1838. En la Sección de Diversos-Colecciones del AHN se conserva documentación relativa a estas unidades que procede del Archivo Histórico del Depósito de la Guerra, como una Real Orden sobre la formación de Compañías de Inválidos Inhábiles en 1816 y un expediente de 1821-1822²⁷. En esta misma Sección de Diversos se pueden espigar algunos documentos relacionados con la ayuda a mutilados e inválidos de guerra. En el archivo personal de Margarita Nelken, escritora y política republicana exiliada en México tras la Guerra Civil, encontramos informaciones sobre el dinero recaudado por esta en favor de la Liga de Mutilados e Inválidos de la Guerra de España²⁸.

Finalmente, en la Sección de Universidades se puede encontrar documentación de interés acerca de las investigaciones académicas realizadas en la antigua Universidad Central sobre discapacidad, concretamente en la serie de expedientes académicos de alumnos. Por ejemplo, el expediente académico de José Coll Bofill, alumno de la Facultad de Medicina, contiene un ejemplar de su tesis doctoral titulada “La beneficencia pública y los sordos y sordomudos: influencia de la sordera sobre el desarrollo intelectual y sobre el lenguaje (ensayo clínico-fisiológico) (1904-1905)”²⁹.

22. AHN, FC-Mº_INTERIOR, 1447, Exp. 25.

23. AHN, FC-Mº_INTERIOR, 462, Exp. 7.

24. AHN, FC-Mº_ULTRAMAR, 4748, Exp. 15 y 22; 4796, Exp. 8; 4689, Exp. 37; 4706, Exp. 38.

25. AHN, FC-Mº_ULTRAMAR, 508, Exp. 18.

26. AHN, FC-PRESID_GOB_PRIMO_DE_RIVERA, 252-1, Exp. 65.

27. AHN, DIVERSOS-COLECCIONES, 191, N. 2 y 193 N. 24.

28. AHN, DIVERSOS-TÍTULOS_FAMILIAS, 3236, N. 87 y 88.

29. AHN, UNIVERSIDADES, 4970, Exp. 13.

Referencias bibliográficas

- Andrés, L. (2018). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>.
- Burgos, E. (2005). Aproximación histórica al estudio del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de España. *Revista Complutense de Educación*, 16(1), pp. 183-193.
- de la Cruz, L. M. (2003). La Sección de Clero del Archivo Histórico Nacional. En Galende, J. C. (Coord.), *II Jornadas Científicas sobre Documentación de la Corona de Castilla (siglos XIII-XV)* (pp. 373-432). Universidad Complutense de Madrid.
- López, J. L. (2019). La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 69(273), pp. 835-855.
- Maza, E. (1996). *Pobreza y asistencia social en España, siglos XVI al XIX: aproximación histórica*. Universidad de Valladolid.
- Vergara, J. (2002). Marco histórico de la educación especial. *Estudios sobre Educación*, 2, pp. 129-143.

Menores en riesgo de exclusión social por disfunción auditiva: proceso de apropiación fonética y lengua de signos en Marruecos

Minors at risk of social exclusion due to hearing dysfunction: Process of phonetic appropriation and sign language in Morocco

Palabras clave

Lenguaje, disfunción auditiva, apropiación fonética, exclusión social, barreras en la comunicación.

Keywords

Language, hearing dysfunction, phonetic appropriation, social exclusion, communication barriers.

Teresa-G. Sibón Macarro

<teresa.sibon@uca.es>

Universidad de Cádiz. España

1. Introducción

La prueba de audición a los recién nacidos fue estandarizada no hace mucho y supuso un gran avance no solo para la ciencia, sino aún más para el neonato y su familia (Marco y Matéu, 2003). Este análisis inicial permite a los adultos responsables del recién nacido, –y a los especialistas y orientadores–, tomar decisiones sobre los mecanismos de intervención precoz y sobre las formas de comunicación a los cuales se optará: bien desde la perspectiva sociocultural-antropológica o bien desde la perspectiva clínica-patológica. Conviene advertir sobre los falsos positivos, e incentivar a los padres y tutores a que trabajen activamente la motivación extrínseca para impulsar la necesidad de comunicar.

La respuesta inmediata ha de ser dotar de recursos comunicativos al menor para que conforme su lenguaje y su pensamiento (Marco y Matéu, 2003). La relación entre lenguaje y pensamiento implica un enfoque multidisciplinar sobre el caso, poniendo en juego saberes psicológicos, comunicativos, lingüísticos (Furth, 1981; Núñez *et al.*, 2020).

Algunos de los programas al uso son el Sistema Avel, el Speech Viewer III, la Prueba de Audición y el propio Osciloscopio del programa Globus 3.



Para citar:

Sibón-Macarro, T. G. (2021). Menores en riesgo de exclusión social por disfunción auditiva: proceso de apropiación fonética y lengua de signos en Marruecos. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), pp. 215-225.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.13>>



En este punto conviene recordar los comportamientos conductuales y lingüísticos de los menores pues la pura observación suele desviarse de la evidencia científica, según la persona recién nacida conserve restos de audición (*hearing remnants*) o muestre algún tipo de disfunción auditiva (*hearing impairment, occasional deafness, temporary deafness*) o sufra sordera de nacimiento (*deafness from birth*) o desarrolle una sordera profunda o severa (*profound or severe deafness*).

2. Planteamiento

La situación del desarrollo socio-afectivo de las personas con sordera se recrudece cuando su disfunción auditiva les genera una marginación manifiesta por discriminación social y, por ello, corren el riesgo de ponerse en situación de ser excluidos por las personas de su entorno (OMS, 2020; Redacción, 2010). Las barreras en la comunicación se tornan en infranqueables, –sin serlo *per se*–, por quienes debieran acoger a esas niñas y a esos niños extraordinarios, con disfunción auditiva (Diócesis de Tánger, 2020; Ministère de la Santé, 2017; Naciones Unidas, 2020).

Los menores son sacados de su espacio de confort, y los retan con las dificultades de la vida adulta acortando o anulando su infancia. Las actuaciones vienen marcadas precisamente por la presencia de algo diferente que bien recuerda aquella historia, “Por cuatro esquinitas de nada”¹, presentación en las recientes sesiones de «Cuentos para ver y escuchar»² (2018-2019).

Cuando nace una persona con sordera, su horno humano inmediato puede optar por facilitarle un lenguaje o por aprender uno que pueda compartir con el neonato. En esta segunda opción, la familia que recibe a esta criatura ha de asumir un camino; sea cual sea, es un pulso contra la adversidad y a favor del desarrollo del pensamiento y la integración social. Ahora bien ¿solos o acompañados?, y llegado el caso, ¿quién acompaña al bebé?, ¿quién acompaña a los progenitores o tutores?

Las implicaciones vienen demarcadas por sus respuestas a dichas preguntas; y estas son las que condicionan el tercer paso: ¿cuál es ese lenguaje compartido?, ¿optamos por dos formas de comunicación o por una? Lo más certero es la adaptada a cada caso específico.

Cada entorno marca o impone sus reglas y, de ellas, dicta leyes que protejan al menor, leyes que faciliten la obtención de formas de comunicación que convivan juntas. La mayoría de la sociedad se comunica oralmente, y una minoría conoce el lenguaje de señas o la lengua de signos ¿No sería mejor conjugar ambas formas de comunicación: oral y signada? La opción más enriquecedora y más posibilitadora es la que pone en rendimiento las cualidades de la sociedad multimodal en la que vivimos. Sin ánimo de simplificar, y aún con lo tremendamente injusto que ofrece la brevedad de una síntesis a estos casos, para esta problemática nos quedamos con los puntos siguientes:

1. En síntesis, es un breve cuento en torno a una anécdota clave. Esta historia de ficción descubre cómo las puertas de un determinado lugar eran todas redondas, y un cuadrado quiso entrar, pero no podía; la propuesta fue cortar sus cuatro esquinas a todo cuadrado que quisiera entrar. Las vicisitudes se suceden... Después de una buena pensada, escuchando a todas las partes, se optó por la menos agresiva: ampliar las puertas y darles formas rectangulares para así todos tengan holgura de paso (Ruillier, 2014).

2. Iniciativa conjunta del Centro de Escritura-UCA (ES) con la Asociación de Personas Sordas de Jerez (APESORJE) en la Biblioteca Municipal de Jerez de la Frontera (Cádiz-ES). En el Diario de Jerez (https://www.diariodejerez.es/jerez/Cuentos-Biblioteca-Apesorje_0_1417958659.html, <https://tinyurl.com/y3rbckhu>), y en el Centro de Escritura de la Universidad de Cádiz (<https://centrodeescritura.uca.es/cuentos-para-ver-y-escuchar/>).

- Los adultos responsables del menor aprenden la lengua de señas o de signos, y el menor puede comunicar desde su minuto cero, leyendo sus rostros y sus manos.
- La persona recién nacida vive la experiencia comunicativa a pleno rendimiento de su innata capacidad comunicativa.
- Durante el proceso prelingüístico y hacia la madurez postlingüística, se barajan formas de enseñar a verbalizar de forma audible, pues esa base le abrirá las puertas al aprendizaje autónomo en este mundo letrado multimodal.

La realidad es mucho más rica que este ‘sueño’ que barajamos muchos miembros de la comunidad de signohablantes (sordos y oyentes). Ciertamente no es un sueño generalizado, pues eso implicaría admitir que hay un único camino de realización personal, de pleno derecho, y con exquisito respeto a la dignidad de la persona. No lo hay, no; ciertamente no es tan fácil.

Sin embargo, nuestro ‘sueño’ en absoluto representa una utopía, sino más bien una reivindicación compartida que reclama la dotación de una mayor información, en formato audiovisual subtulado con interpretación en la lengua de signos del país y signo-vídeo. ¿Dónde? En los espacios de acogida del neonato y de cara a sus progenitores o tutores, a través de la comunidad educativa y de los profesionales del entorno de la sanidad de cada país del mundo.

3. Contexto

Concretamente, el marco del presente análisis-reflexión se ubica en varias experiencias desarrolladas en Marruecos durante unas estancias de formación y de voluntariado: a) Aprendizaje y servicio con estudiantes de grado y egresados de la Universidad de Cádiz (extracurricular), b) Prácticas de máster (curricular), (cfr: Gallardo Marcos *et al.*, 2011; Sibón-Macarro *et al.*, 2016; Sibón-Macarro y Fonollosa Bosh, 2016; IdeLab, 2018). Espacios de aprendizaje a los que hemos vuelto en sucesivas ocasiones hasta que comenzó la pandemia (nuestra última estancia fue el pasado julio de 2019)³.

Uno de los requisitos previos a la participación en estas experiencias era recibir unas breves sesiones de formación que facilitaran la comprensión de esa porción del país de acogida a quienes cruzaban el Estrecho hacia África, al tiempo que ayudaran al aprendiz a mantener esa recomendable sabia actitud de observación + silencio + reflexión, –imprescindibles en contextos de apoyo a la población autóctona–.

Otros contenidos de esas sesiones eran: a) las cuatro palabras básicas de cortesía en dariya marroquí (gracias, perdón, por favor, ayuda), y algunos saludos y formalismos (buen día, ¿cómo está?, encantado de conocerle) en lengua de signos y en el dialectal de la zona; b) información sobre la forma de vestir; c) los alimentos y las comidas; d) las zonas de las ciudades y la actitud de una persona cooperante/ voluntaria.

3. Desde aquí nuestra más sincera gratitud a las religiosas y a los cooperantes españoles, y al personal marroquí, que nos acogían siempre con una ejemplar disposición y una sonrisa en sus rostros.

Algunas ideas o reflexiones más iban surgiendo, según el perfil de los asistentes; siempre la frase de cierre era la misma: sonreír, preguntar, aprender observando (tomar nota y compartir intuiciones). Al final de cada jornada, en España y allí, 'se reseteaba' la formación en función de las actividades en las que cada cual se hubiera aplicado.

Se procuraba hacer ver que la atención a la menor o al menor con sordera responde a un formato de educación en régimen de cooperación con el país de acogida; es decir, el personal marroquí conocía de primera mano las necesidades de la infancia y las colaboraciones eran conjuntas y con una vocación de servicio compartida.

Esas niñas y esos niños que nacían con disfunción auditiva se encontraban en una familia que no disponía de recursos para procurarles una formación específica e inclusiva; asimismo, estos menores se enfrentaban a una sociedad que identificaba la sordera como sinónimo de torpeza e ineptitud, a lo que se suma el significado que se le otorgaba de 'castigo' a los padres (incluso más centrado en la madre) por 'tener una hija o un hijo con discapacidad auditiva' por sus creencias, siendo incluso causa de repudio. La infancia se les reducía en el tiempo, o se les anulaba o suprimía, por una presión social ineludible, y prácticamente se encontraban abocados a 'digerir' comportamientos de adultos al tiempo que aprendían a desenvolverse en ese entorno adverso.

Llegados a este punto, había que adaptarse y ver caso por caso. Retomando de nuevo el símil del cuento breve mencionado, cabría admitir que la solución de 'los círculos' ganaba, y la sociedad imponía la llamada "desmutización" mientras la Lengua de Signos Marroquí (LSM) se fuera normalizando, estandarizando y difundiendo. Visto que esa medida era la que ayudaba a los menores a desenvolverse en su entorno, dicha meta fue erigida como guía para conducir las actuaciones educativas con los menores de edades de infantil y de escolarización primaria. No estaban solos, aunque los recursos de los que por entonces disponían las familias fueran escasos, y las acciones de las instituciones autóctonas resultaran insuficientes, sin reconocimiento, no bien remuneradas.

Los proyectos internacionales se cimentaban sobre los informes emitidos por los organismos gubernamentales y, como señalamos antes, siempre se activaban en régimen de cooperación. Desde lo que conocimos entonces, por la parte extranjera, Ecosol-Sord apuesta por una mejora de la infraestructura educativa con cofinanciación de Manos Unidas, la atención de menores con disfunción auditiva a través de dos colegios específicos, el programa de apadrinamientos cubre los gastos de transporte, comedor y material escolar. (Bendito, 2008).

El tiempo en el que colaboramos en el norte de Marruecos, Ecosol-Sord era la institución que respaldaba los proyectos de base (apoyos vigentes hoy día). A ello se sumaban otras tantas colaboraciones que llegaban de diversas instituciones y universidades, en forma de dotación de un aula de ordenadores (Caja Madrid), de la fabricación gratuita de audífonos para los menores con restos de audición (Universidad de Las Palmas), de construcción de espacios para las trabajadoras de los Centros (Manos Unidas). A todo ello, se sumaba también el envío de voluntariado de apoyo en forma de prácticas curriculares (varias instituciones educativas extranjeras).

3.1. Agentes y destinatarios

Las niñas y los niños con disfunción auditiva llegaban de casi todas partes de la mitad norte del país, tanto a la escuela infantil como al centro de edades superiores y hasta los catorce o quince años. Si bien había un precio de matrícula, de comedor, de desplazamiento o de materiales, cada familia aportaba lo que buenamente podía en función de sus ingresos. La diferencia se suplía con las donaciones de particulares y con las aportaciones de los proyectos de atención a la infancia en general, y apoyo al desarrollo integral de las personas con sordera en particular.

Las trabajadoras marroquíes eran oyentes, con muy buenas cualidades para la atención de los menores y para las clases tanto orientadas a la apropiación fonética o “desmutización” como de capacitación profesional en algunos oficios muy demandados en su entorno⁴. Asimismo, se las formaba para su trabajo de manera que se las pudiera acreditar oficialmente esa formación: la gran mayoría, mujeres marroquíes; algunas de ellas, con sus hijos en alguno de los centros (ayuda circular y mutua).

Las personas responsables de los centros eran españolas, Hermanas Franciscanas de María Inmaculada (congregación católica). El grupo permanente de trabajadoras estaba formado por cinco mujeres que ya llevaban muchos años viviendo en el país, inmersas en su lengua y cultura. Todas ellas eran tituladas en algunas de las especialidades necesarias para trabajar con personas con sordera, en la línea de pedagogía terapéutica, audición y lenguaje, logopedia.

Las otras mujeres españolas que no ocupaban cargos de dirección eran maestras con especializaciones afines. Todas ellas conocían la lengua de signos; sin embargo, los menores con sordera salían a aprender la Lengua de Signos Marroquí (LSM) en instituciones marroquíes pues se garantizaba mejor el proceso de inclusión y las fases de socialización e integración.

En estos centros, la acción educativa es global, funcional, posibilitadora, activa, efectiva. Proviene de un impulso de apoyo jamás sustitutivo ni meramente asistencial, y que evitaba todo atisbo de subyacentes proyecciones protectoras (paternalistas o maternalistas), pues dificultarían el desarrollo de las competencias básicas y el ejercicio autónomo de su implicación en la sociedad con el potencial implícito de poder influir en ella. La atenta observación de sus sesiones de aula, sus espacios/ tiempos de recreo, su implicación en los aprendizajes nos descubrió que el sentimiento compartido de estar en un espacio protegido era donde arraigaban los menores su empoderamiento.

3.2. Exclusión social o comunicación oral

Desde esos tiempos de formación/ acción, y en una primera aproximación a esta dicotomía en forma de «reto vs. huida», veíamos que se conjugaba una variable eminentemente social, –la exclusión–, con un proceso eminentemente personal, –la participación en el proceso de apropiación fonética–.

Con estas edades, y en estos contextos, la percepción de la sordera suponía una resta en grado absoluto. La sociedad parecía centrarse en dicha falta de audición como una carencia sin retorno, que les hace creerse la proyección de ‘el otro’ en su ‘yo’, en un invasivo juego de alteridad avalada por una inmensa mayoría

4. A la sazón, los preadolescentes y jóvenes con sordera aprendían ebanistería, carpintería, alfarería, a tejer con máquinas de tricotar, corte y confección, informática, restauración (allí llamado “cocina”).

marginadora (por ignorancia o por un pasivo devenir). Cualquier otra cualidad que poseyeran quedaba eclipsada por tan solo la carencia de uno de los sentidos: la audición. La suerte de estos niños queda en manos de la fortuna de dar con gente que les descubra la magia que tienen a mano y en sus manos (permítasenos la redundancia por énfasis).

Para contrarrestar, los retos consistían en descubrirles la necesidad de evitar toda dependencia o sumisión por dicha carencia de audición, y ampliar sus horizontes de vida desde las otras cualidades con las que pueden suplir la disminución o la ausencia de tan solo uno de sus sentidos. Es una afirmación de Perogrullo, pero necesaria: la persona con sordera no es sinónimo de sordera: primero es persona; luego, tiene sordera, pero esta no la define en todo su ser.

La experiencia constata que no contar desde la primera infancia con el apoyo del lenguaje conlleva ineludiblemente un retraso en los procesos cognitivos (Furth, 1981, pp.51-52). El retraso en la adquisición del lenguaje catapulta su futuro, por eso la puesta en marcha de iniciativas como estas han de contar con todo el respaldo humano y socio-económico.

Sea en España o sea en Marruecos, los padres tienen en sus manos elegir. Allí, la “desmutización” era la opción que más y mejor contribuía a la integración socio-afectiva y cultural de entre las posibles, se elige y no se obliga; cierto es que tienen varios caminos pudiendo imbricarse algunos de ellos en el proceso de vocalización (Instituto Superior de Formación de Recursos en Red Para el profesorado, 2008; Furth, 1981; García Molina *et al.*, 2014; Salvador, 2017).

Otra obviedad es que la “desmutización” se aplica a personas con sordera no a personas que son mudas. Si la causa de que no hablen es la pérdida de audición y su aparato fonador funciona, el proceso de apropiación fonética es posible. Eso sí, las formas alternativas de comunicación se ofrecen a las personas que no comunican oralmente, y se basan en la teoría de la «comunicación total» (*Total Communication*), por la cual se elige y se personaliza la mejor vía para que la comunicación sea plenamente funcional. Los gestos que acompañan a las letras o a las palabras, las palabras complementadas, la combinación de textos icónicos con la articulación fonética, danzas o mímicas con valor comunicativo... Es un método muy recurrente para toda intervención temprana.

Estos procesos no eran ni son excluyentes, sino que han de convivir en armonía con el aprendizaje de la Lengua de Signos Marroquí (LSM). Solía ser la mentalidad lo que frenaba ese doble camino: comunicación oral y comunicación signada; incluso hoy día, los padres y tutores eligen para su niña o niño con sordera una educación oral (y no solo en Marruecos, tenemos casos en otros países de la Unión Europea o de América). Es decir, se trata de un fenómeno que se detecta en otros países; se vincula con el concepto y el papel de la educación en dichos países. Toda suma es riqueza, resulta obvio en un discurso, no así en los hechos. Desde nuestro punto de vista, las opciones desafortunadas provienen de la vertiente radicalizada:

- Quienes rechazan la lengua de signos por la creencia de que será instrumentalizada por la sociedad para detectar personas “retrasadas”, pues quieren formar parte de dicha sociedad sin crearse barreras en la comunicación, y sin estereotipos o ideas.
- Quienes rechazan lo oral con el pretexto de que es algo ajeno a su identidad, hasta el punto de abandonar lo oral aprendido, renunciar a la lectura y la escritura en la lengua de su país, y renunciar a su vida privada por requerir la dependencia de un intérprete de por vida.

La normalización y la igualdad se rige por la identidad natural: seres humanos libres con capacidad de socializar y de comunicar, de sumar y no restar, pues es una/ uno más de la comunidad humana.

Desde nuestra experiencia, creemos que: lo que sí hay que rechazar es cualquier forma de paternalismo asistencialista, lo que sí hay que rechazar es que la compasión o esa reducción de impuestos por el porcentaje de discapacitados contratados sirvan para obtener una ayuda económica o un empleo. Los esfuerzos por la supresión de las barreras en la comunicación, por integración y la igualdad nos hacen salir de la zona de confort a todas las personas, sean oyentes o no.

Van surgiendo métodos; el juego de ejercicio y el juego de imitación contribuyen a estas dinámicas. Por ejemplo, *A jugar...* para iniciar en el aprendizaje de las lenguas árabe y española a niños y niñas con problemas de audición y de lenguaje, tanto a nivel oral como escrito, con sistemas alternativos de comunicación (Molina y Trigo, 2014). Asimismo, otras propuestas cuajan en otros lugares, por ejemplo en un equipo de expertos de Murcia, cuyo “objetivo es mejorar la educación de nuestros alumnos con sordera en todos los ámbitos: lingüístico, curricular, emocional y social y dotar de herramientas y recursos apropiados al profesorado y a los padres.” (EOEP Discapacidad Auditiva Murcia, 2020)

Consideramos que «sordo se nace, mudo se hace»; y, si se hace, que sea por libre elección y no por falta de medios. Es sabido que cuantas más formas de comunicación se conozcan y usen, más opciones de expresión comunicativa se activan, sea idioma o sea dibujo, pintura, música... De que aprendan una vocalización en esas edades, desde la primera infancia, va a depender su acceso a un sistema de escritura y la expresión escrita en sí, que sin duda posibilitará el acceso a una importante herramienta para la organización del pensamiento.

Retomando el hilo, en aquellas aulas tenían reproducciones en tamaño natural del aparato fonador, de la zona bucal, que les ayudaban a visualizar los puntos de apoyo de este instrumento humano natural de viento y percusión. Disponían de un laboratorio para la prueba del grado de percepción auditiva, de una aulas amplias en las que había auriculares que actuaban de amplificadores (había verdadera prisa en las docentes para aprovechar los restos de audición y forjar la estructura lingüística antes de la pérdida total de audición). Gracias a la cooperación, tenían auriculares hechos a medida.

Evitamos entrar en las causas de la sordera en algunos de esos menores pues sería motivo de otro estudio que versara sobre los cuidados sanitarios y el trato recibido durante la edad infantil; nos desviaría del eje de la presente indagación-reflexión: barajar la “desmutización” para favorecer la inclusión social en función del contexto. (OMS, 2015; Ouardirhi, 2016)⁵ Aprovechamos para insistir en que cada situación requiere su solución; se constata que, en ese país y en esos momentos, los procesos de lectura labio-facial y la “desmutización” eran la clave de la integración social de los menores.

5. Más del 30 % de los casos de pérdida auditiva en niños son causados por enfermedades infecciosas en la infancia que pueden prevenirse mediante la vacunación y las buenas prácticas de higiene. Además, el 17 % de los casos de hipoacusia en niños se deben a complicaciones en el momento del nacimiento, como la prematuridad, el bajo peso al nacer, la asfisia perinatal y la ictericia neonatal. Mejorar las prácticas médicas de las madres y los niños ayudaría a prevenir estas complicaciones (traducción propia).

4. Discusión y reflexión

A partir de lo expuesto, y visto desde fuera, resultaría fácil entrar en planteamientos en perfiles socio-económicos semejantes, incluso extrapolar nuestro 'yo' en la 'alteridad' de 'el otro' invadiéndola o, incluso, prosti-tuyéndola. Sin embargo, consideramos más efectivo analizar los «pros» y los «contra» de estos procesos de enseñanza y aprendizaje y de las competencias clave, pues aportarían luces sobre la toma de decisiones.

Entre «los pros», hemos de mencionar que los menores con sordera:

1. Acuden a los centros educativos cuyas actividades les ocupa en sus horas libres después o antes de su tiempo de escolarización obligatoria.
2. Están en un entorno seguro, en el cual los menores conocen la sensación de vivir en dicho entorno frente al que cargan a sus espaldas en su 'mochila-vital' fuera de las paredes de su casa o de dicho centro.
3. Saben que otras instituciones nacionales y extranjeras colaboran con ellos a través de la aportación/donación de recursos a los cuales podrán acceder guiados por personal experto y entregado.
4. Las instituciones autóctonas conocen la labor que se hace gracias a la cooperación internacional y, en no pocas ocasiones, colaboran según la ley vigente lo facilite o les favorezca.
5. Los menores y sus familias reconocen las estrategias de empoderamiento personal que pueden ir asimilando para sobrevivir fuera de esos centros.
6. Disponen de recursos para una capacitación personal y profesional en la línea de la realidad laboral en su país.
7. Quedan las familias tranquilas, pues sus descendientes o tutelados son atendidos según sus necesidades específicas y con carácter global (alimentación nutritiva e inserción social), asimismo se sienten aliviadas de esa sensación de carga o sentido de culpa que les señala en su porción de la sociedad marroquí, –o incluso por ellas mismas–.
8. Los métodos conducentes a la apropiación fonética que son aplicados por especialistas nacionales y extranjeros se basan en la convivencia connatural de varias lenguas europeas en ese espacio arabófono, y estratégicamente en subordinación al árabe y al francés (es decir, de la más clara discriminación fonética –español–, a la más compleja –árabe–, pasando por el francés).
9. Los métodos de apropiación fonética favorecen el acceso y el uso de la escritura entre los menores y adolescente, por lo que ganan en autonomía y en autoaprendizaje.
10. La aplicación de dichos métodos conlleva una apertura al aprendizaje de la Lengua de Signos Marroquí (LSM), que va sustituyendo paulatinamente ese banco de gestos visoespacial y simbólicos que se fueran generando dentro del ámbito de la comunicación doméstica.
11. Las actividades formativas en estos centros se diseñan desde el compromiso incondicional de la supresión de las barreras en la comunicación.
12. Muchos conservan los lazos afectivos como grupo cohesionado, como si de una gran familia se tratara, lo cual conlleva que los aprendices ven a las personas del centro como una alianza segura, una tabla de salvación garantizada.

Por «contra», la presión social conlleva que:

1. Los aprendices disimulen su sordera para evitar que la población de su entorno haga caer sobre ellas y sobre ellos los estereotipos anacrónicos y simplistas tópicos contra las personas sordas.
2. La Lengua de Signos Marroquí (LSM) se aprenda a puertas abiertas, pero se usa discretamente o dentro del centro, pues el usuario sería tildado de inútil.
3. Como consecuencia del desconocimiento, el uso del apelativo metonímico “sorda” o “sordo” eclipsa de forma abrumadora todas las cualidades del sujeto con discapacidad auditiva.
4. Las familias opten por el habla con su voz y evitan el habla con sus manos, pues de este modo no serán negativamente señalados.
5. Dado que algunas familias no pudieron acudir a la escuela o son ágrafas, no aprecian ni ponen en valor el acceso a la escritura ni tienen capacidad para reconocer que ese sistema sustitutivo de la comunicación oral o signada es un instrumento para la organización del pensamiento.
6. Como consecuencia de los puntos anteriores, la culminación de la formación no siempre implica éxito, –aunque ya sería sumergirse en la personalidad que desarrollan los aprendices en tóxicos entornos excluyentes–.

5. Conclusiones

Resultó todo un privilegio haber tenido la ocasión de pasar por esas experiencias formativas con el Centro de Escritura de la Universidad de Cádiz. Estar en primera línea de esta singular batalla es un privilegio de aprendizaje y servicio en colaboración. La supresión de las barreras en la comunicación comienza por dar herramientas para el desarrollo de dicha comunicación, que llega mejor a la escritura a través de la “desmutización”, y en convivencia con la Lengua de Signos Marroquí (LSM). El caso de la apropiación fonética en combinación con la Lengua de Signos Marroquí (LSM) resulta enriquecedora con efecto camaleón en la integración social desde la adaptación al medio que lo sustenta, y sobre la libertad de poder elegir. Tiene un frente a favor: el apoyo a población en riesgo de exclusión social.

Referencias bibliográficas

- Bendito, V. (2008). África, donde la discapacidad es un castigo. *Perfiles*, 244. <https://tinyurl.com/y67csv2z>.
- Diócesis de Tánger (2020). Effetah: Ábrete. *La Voz del Pastor*. <https://tinyurl.com/y6kuhx07>.
- EOEP Discapacidad Auditiva Murcia (10 de mayo de 2020). *Estrategias para la desmutización de niños sordos*. EOEP Discapacidad Auditiva Murcia. <https://tinyurl.com/y49rllh5>.
- Furth, H. G. (1981). *Pensamiento sin lenguaje*. Marova.
- Gallardo Marcos, M. et al. (2011). *Buenas prácticas educativas en el Magreb: bases comunicativas para el aprendizaje inclusivo. Evaluación y supervisión del prácticum: el compromiso con la calidad de las prácticas*. Editorial Andavira.
- García Molina, M. R. y Trigo, J. M. (2014). *A jugar... Método Lúdico-Fonético de Lecto-escritura*. Centro UNESCO⁶. (1998, 1ª ed.).
- IdeLab (2018). *Cooperación con el centro para niños y niñas con déficit auditivo Effetah de Tánger*. Universitat de Les Isles Balears. <https://acortar.link/CTVXHU>.
- Instituto Superior de Formación de Recursos en Red Para el profesorado (2008). 2.2. Desmutización. *Serie Informes*, 18. <http://ares.cnice.mec.es/informes/18/contenidos/8.htm>.
- Marco, J. y Matéu, S. (Coords.) (2003). *Libro blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos*. CODEPEH. Ministerio de Sanidad y Consumo. <https://tinyurl.com/y4zubbq4>.
- Ministère de la Santé (2017). *Programme de Développement Durable à l'horizon 2030*. Genève. Mission Permanente du Royaume du Maroc (Office du Haut-Commissariat aux droits de l'Homme). <https://tinyurl.com/yiae8kpg>.
- Naciones Unidas (2020). *Report on disability-inclusive international cooperation*. Office of the High Commissions-Human Rights, United Nations A/75/186. <https://tinyurl.com/y62ponwo>.
- Núñez, F. et al. (2020). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019 (Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento). *Revista FIAPAS*, 171. N° Especial. <https://tinyurl.com/y3r6afsf>.
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Surdité et déficience auditive*. OMS. <https://tinyurl.com/y6a3swj6>.
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Diez datos sobre la sordera*. OMS. <https://acortar.link/VixhXI>.
- Ouadirhi, A. (2016). *Déficience auditive chez l'enfant: il est temps d'agir!* [artículo publicado en *Albayane* el 10 de marzo de 2016]. Maghress. <https://tinyurl.com/y4hk4qcl>.
- Redacción (15 de agosto de 2010). *Ser discapacitado en Marruecos y sobrevivir*. El Faro de Ceuta. <https://tinyurl.com/y4p77g49>.
- Ruillier, J. (2014). *Por cuatro esquinitas de nada*. 6ª ed. Editorial Juventud. <https://tinyurl.com/y2ps6ek9>.

6. Este método ha sido traducido a la lengua árabe por el Colegio Effetah, de Tánger, gracias a la colaboración de la Agencia Española de Cooperación y Desarrollo y a la Fundación Cajasol. Referenciado de <https://tinyurl.com/y2q7xw23>.

Salvador, A. (2017). Sordera y adquisición de la escritura. En *I Congreso Internacional sobre Escritura y Sordera (I CIES)*. <https://tinyurl.com/y37mrrtl>.

Sibón-Macarro, T. G. *et al.* (2016). Los sonidos de español/ lengua extranjera en la enseñanza del árabe y del francés a niños marroquíes con deficiencia auditiva. En *50º Congreso Internacional Asociación Europea de Profesores de Español* (pp.141-152). <https://tinyurl.com/yyf3m3n5>.

Sibón-Macarro, T. G. y Fonollosa Bosh, R. (2016). Los niños fuera del sistema escolar: retos y apuestas de integración. En *II Coloquio Mediterráneo sobre la infancia*. <https://tinyurl.com/y6f5qtg7>.



RESEÑAS

Personas con discapacidad: derechos sociales y cultura de las capacidades

M. PILAR DÍAZ LÓPEZ, AGUSTÍN HUETE GARCÍA Y EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ (COORDS.) (2021)

Barcelona. Facultad d'Educació, Universitat de Barcelona y Edicions Saragossa



Eva Moral Cabrero

<evamoral@usal.es>

Universidad Europea. España

Tal y como anuncia su prólogo, este manual surge de los contenidos que aborda el postgrado: «Personas con discapacidad: derechos sociales y cultura de las capacidades» de la Universidad de Barcelona.

Estructurado en 6 módulos, el texto atiende a cuestiones como la evolución de los distintos paradigmas de la discapacidad o la conquista de derechos históricamente usurpados y reconocidos hoy en el ordenamiento jurídico nacional e internacional. También, a la construcción de la cultura de la capacidad que demanda herramientas para ser contrarrestada, como aquellas que se dirigen a asegurar la accesibilidad de entornos e información desde la implementación de principios de diseño universal y que posibilitan la autonomía personal y el desarrollo de una vida independiente. Recoge la necesidad de medición y de evidencias que permitan desvincular la inclusión de la idea de quimera. Plantea imprescindible la consideración de aspectos bioéticos y el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el desarrollo de políticas sectoriales o el diseño de estrategias y recursos para su atención. Presenta, para finalizar, algunas iniciativas vinculadas a la innovación social y tecnológica que han mostrado un impacto positivo en su bienestar y calidad de vida.

En el primero de los módulos «Derechos de las personas con discapacidad», Blanca Cegarra Dueñas reflexiona sobre la vinculación de la situación de discriminación actual de las personas con discapacidad y la respuesta social a sus necesidades según los modelos explicativos de la discapacidad que se han ido transitando y que, de una u otra manera, conviven. Introduce el concepto de capacitismo y concluye que la inclusión necesita de la responsabilidad colectiva y de la concepción de las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

M^a Carmen Barranco Avilés nos acerca el modelo tradicional de derechos –más cercano a una perspectiva integradora que inclusiva– que, siendo herramienta para el reconocimiento de la dignidad de todos los seres humanos, ha participado en la reproducción de determinados estigmas sociales. Expone el paradigma de la vulnerabilidad, presente en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención) a través de tres elementos: la revisión de la teoría de la justicia basada en derechos; la aplicación de este enfoque a lo relativo a las personas con discapacidad y la incorporación de la concepción social de la discapacidad.

Revista Española de Discapacidad,
9(2), pp. 229-234.



Continuando con la revisión de los procesos de generalización y de especificación en el reconocimiento de los derechos y su relación con los distintos modelos explicativos de la discapacidad, Rafael de Asís Roig analiza con detalle la Convención. Explora su incidencia en el ordenamiento jurídico español y la presenta como herramienta de reconocimiento de derechos y, por tanto, de lucha contra la discriminación y promoción de la inclusión.

Óscar Moral Ortega identifica en la Convención los artículos más relevantes en materia de accesibilidad y autonomía, educación, empleo, salud y protección social, entre otros, y se detiene en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

M^a del Pilar Díaz López presenta la relación entre la Convención y la Agenda 2030, que persigue la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS en adelante). Con el objetivo de erradicar las desigualdades en el mundo y basada en el derecho internacional de los derechos humanos, la Agenda 2030, alineada con lo identificado en el *Informe mundial sobre discapacidad* de 2011, establece 17 objetivos y 169 metas. A pesar de que solo siete de estas, que involucran a 5 objetivos, inciden directamente en la vida de las personas con discapacidad, la autora hace un ejercicio de interpretación de todo su conjunto para vincular cada ODS con los artículos de la Convención.

El módulo dos «Conceptos fundamentales y medición de evidencias de inclusión» inicia con la aportación de Agustín Huete García sobre la cultura de las capacidades. Entendida como aquella que discrimina a quienes se alejan del cuerpo “normal”, considerado como más valioso, supone serias desventajas para las personas con discapacidad. En su exposición de los distintos elementos que participan en su construcción señala que su incorporación y reproducción están estrechamente vinculadas a diversas prácticas e instituciones. De esta manera, la transformación hacia una sociedad más inclusiva requiere no solo de la eliminación de los elementos materiales que la comprometen, sino también de todo contenido cultural que los sostenga.

Consuelo del Moral Ávila y Luis Delgado Méndez abordan aquellos elementos materiales que, en relación con la utilización de los entornos, comprometen la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. El disfrute de sus derechos pasa por la creación de espacios bajo criterios de diseño universal, así como por la adaptación de todos aquellos que impiden su participación por cuestiones de accesibilidad a través de la realización de los considerados ajustes razonables.

M^a Pilar Díaz López nos acerca la asistencia personal como herramienta protagonista para la promoción de la autonomía personal y la vida independiente de las personas con discapacidad. Recogida en diversas normativas nacionales e internacionales, la figura profesional atiende aquellas tareas de la vida diaria que algunas personas con discapacidad o en situación de dependencia no pueden realizar sin apoyo o por ellas mismas, posibilitando la toma de decisiones y el control de la propia vida.

Antonio Jiménez Lara expone diferentes fuentes estadísticas sobre la demografía de la discapacidad a nivel internacional, en las que se evidencia que los índices de pobreza, las limitaciones para realizar actividades de la vida diaria y la presencia de estas a lo largo de la vida son más pronunciadas en mujeres que en hombres. Presenta diferentes medidas y fuentes para el estudio de la población con discapacidad, así como algunas de sus limitaciones. También, ciertas consideraciones derivadas de los resultados que arrojan y que apuntan, fundamentalmente, a la necesidad de atender al espacio social que las personas con discapacidad ocupan.

Cerrando este segundo módulo, Eduardo Díaz Velázquez analiza la desigualdad en el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, tanto desde un punto de vista formal, relativo al reconocimiento de derechos de diversa naturaleza, como sustantiva o práctica. Propone la discapacidad como factor de estratificación y desigualdad social que marca la trayectoria de vida y la propia identidad de quienes en ella son reconocidos. Este hecho supone que la discapacidad ha de ser considerada en el diseño de políticas sociales que pretendan asegurar la práctica efectiva de derechos como el acceso a la condición de ciudadanía, la protección social o a la educación y el empleo.

El módulo 3 atiende específicamente a las mujeres y niñas con discapacidad e inicia con el análisis de Marta València Betrán sobre su situación en España. Destaca la importancia de visibilizar la situación de discriminación de mujeres y niñas con discapacidad, que esta se recoja y regule específicamente a nivel normativo, que se considere en distintos movimientos sociales como el feminista o el de la discapacidad y se promueva la creación de asociaciones de mujeres con discapacidad desde las que autorrepresentarse y reivindicar sus derechos.

M^a de las Mercedes Serrato Calero aclara las diferencias teóricas en torno a tres interpretaciones de las discriminaciones que mujeres, adolescentes y niñas con discapacidad confrontan: doble discriminación, discriminación múltiple y discriminación interseccional. Se centra en esta última, entendida como una herramienta de análisis de carácter relacional que atiende a las distintas condiciones y situaciones que tienen lugar de manera simultánea en la vida de una persona. Desde el prejuicio o el privilegio, la convivencia de estas supone un impacto en la experiencia vital que ha de ser considerada dentro de las categorías analíticas que pretendan explicar o dar respuesta a las opresiones que experimentan las mujeres con discapacidad.

Isabel Caballero contextualiza históricamente el movimiento feminista de la discapacidad en España. Con origen en la sociedad civil y asimilación posterior en las organizaciones representativas de la discapacidad, ha posibilitado la actual red de iniciativas representativas de las mujeres con discapacidad, sobresaliente en relación con las existentes en países de nuestro entorno. Señala el reconocimiento de la discriminación interseccional en la Convención como un hito producto del empoderamiento y trabajo de muchas mujeres con discapacidad junto al de diversas instituciones nacionales e internacionales implicadas en la defensa de sus derechos, como la Fundación Mujeres del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Esther Castellanos aborda la consideración de los derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos y universales que, en el caso de las mujeres y niñas con discapacidad, quedan recogidos en la ya citada Convención. La sexualidad de las mujeres y niñas con discapacidad y la toma de decisiones sobre su propio cuerpo sigue relegada a un segundo plano en lo que a su estudio, defensa y promoción se refiere. Las consecuencias de este hecho –producto de un entendimiento paternalista e infantilizante de este grupo poblacional–, se extienden a diversas cuestiones relacionadas no solo con la protección de su salud, sino también con la permisividad de prácticas que cuestionan su derecho a la maternidad, aumentan el riesgo de sufrir violencia sexual o el ser sometidas a esterilizaciones forzosas.

El módulo cuatro, introducido por Blanca Bórquez Polloni, explica las bases de la bioética y su contribución a los derechos humanos de las personas con discapacidad. Alejándose de la noción tradicional de vulnerabilidad vinculada a la discapacidad, reconoce el componente político en la toma de decisiones colectivas para la buena vida de cada uno de sus miembros. Desde una perspectiva interdisciplinar, que ha de ajustarse al caso concreto huyendo de utópicas estandarizaciones, la bioética considera la diversidad desde la “igualdad de las diferencias” garantizando no solo la igualdad formal, también la material.

Los conflictos bioéticos relacionados con la atención sanitaria a las personas con discapacidad son objeto del capítulo desarrollado por Josep M. Solé Chavero desde su experiencia como director de Support-Girona, una entidad que proporciona apoyo individualizado para el proceso de desinstitucionalización psiquiátrica. Alineada con el cumplimiento de la Convención, específicamente con su artículo 12 relativo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, se argumenta una crítica a la legislación española que lo vulnera a través de sus textos y jueces, pero también a responsables políticos y organizaciones que, desde dentro y fuera de nuestras fronteras, podrían estar participando en la producción de estándares paralelos, y desiguales, sobre derechos humanos en base a la discapacidad.

Carlos de la Cruz Martín-Romo y Gaspar Pablo Tomás Díaz tratan la necesidad de la educación sexual en todas las etapas de la vida y para todas las sexualidades e identifican algunas de las barreras que impiden a las personas con diversidad su desarrollo y disfrute. La construcción como seres sexuados, la experimentación de la sexualidad y la erótica de las personas con discapacidad no escapa al contenido cultural que se expresa y aprende a través de prejuicios, políticas sociales o el acceso insuficiente a recursos y apoyos, entre otras cuestiones.

Esperanza Alcaín Martínez retoma el artículo 12 de la Convención, que reconoce la capacidad jurídica de estas y el sistema de apoyos que han de proporcionar los Estados parte para su garantía, pero que no son listados ni definidos en ella. Identifica reformas necesarias para el cumplimiento de la Convención en su totalidad según sus principios, que aluden fundamentalmente a dos aspectos: la necesidad de asumir un planteamiento que exija la garantía del ejercicio de la capacidad de obrar y la distribución de los apoyos requeridos que garanticen la autonomía de la persona.

Xavier Puigdollers Noblom hace una exposición de normas que, como la Convención, abordan el consentimiento informado y el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones que afectan a la intimidad e integridad de las personas con discapacidad desde el ámbito de la salud. Plantea algunas líneas de reflexión dirigidas al personal sanitario que tiene entre sus responsabilidades el acompañamiento y la información accesible al paciente.

Núria Fustier García abre el penúltimo módulo, «Políticas sectoriales», con una introducción a conceptos básicos relacionados con la política social y una detallada exposición sobre los servicios sociales desde su origen hasta su definición, objetivos, organización y estructuración. Presenta la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia como una norma de gran calado en el actual sistema de servicios sociales.

Núria Rajadell-Puigròs y Conxi Reig i Sansó, basadas en los ocho principios de la didáctica, se centran en diferentes estrategias y recursos para fomentar la adquisición de nuevos conocimientos, procedimientos, actitudes y valores. Una propuesta de trabajo pedagógico desde un planteamiento inclusivo que se extienda más allá del ámbito educativo y que se dirige a la consecución del bienestar social para todas las personas.

Josefa Torres Martínez pone el foco en el valor que la participación en el mercado de trabajo tiene para la consideración de ciudadanía y la eliminación de la pobreza y la exclusión social de las personas con discapacidad. Presenta los distintos entornos laborales y las medidas de adaptación al puesto de trabajo que, desde el empleo ordinario o el protegido, contempla nuestro sistema de empleo con relación a las personas con discapacidad. Cierra con una reflexión sobre la necesidad de un nuevo marco, también legislativo, que atienda de manera global la actual situación del mercado de trabajo y la inclusión de sectores vulnerables, como las personas con discapacidad.

Merche Ríos Hernández apuesta por el deporte como un recurso educativo para la inclusión social y la necesidad de eliminar las barreras que comprometen la participación de las personas con discapacidad en actividades deportivas. Presenta tres programas que comparten dicho objetivo desde ámbitos y perspectivas distintas. Una intervención planificada a distintos niveles que conlleva la implicación de variados agentes y la convivencia de la diversidad en la práctica deportiva.

Luis Cayo Pérez Bueno describe la contribución de la sociedad civil organizada a través de entidades del tercer sector en la construcción del movimiento de la discapacidad. Concretamente la articulada bajo el CERMI, del que presenta sus orígenes y recorrido en sus más de veinte años de vida. Apunta hacia una reinención del movimiento social y representativo de la discapacidad en España y enumera algunas tendencias hacia las que parece encaminarse.

El módulo 6 «Innovación social y tecnológica» empieza con la aportación de Dulcinea Mejide Vidal sobre una iniciativa empresarial que incorpora, dentro de su política de equidad, aspectos relacionados con el desarrollo de manuales sobre accesibilidad y lenguaje inclusivo, información y campañas de sensibilización sobre la situación de poblaciones vulnerables dirigidas a su plantilla o la eliminación de barreras de comunicación o arquitectónicas dentro de sus oficinas.

M^a Elena Antelo García se centra en el encuentro entre la economía social y el medio rural como facilitador del empoderamiento de mujeres con discapacidad física y orgánica. La economía social invierte los principios de otros paradigmas económicos basados en el lucro y ofrece alternativas como los Centros Especiales de Empleo de Iniciativa Social (CEEIS) para la integración de las personas con discapacidad. Estos enclaves, a pesar de las barreras identificadas en el mundo rural, aparecen como promotores de oportunidades para la población con discapacidad en general y las mujeres en concreto.

Alicia Casals Gelpí expone la relación entre la discapacidad y la tecnología médica. Detalla cómo diversas prótesis o artefactos pueden proporcionar apoyos de diversa índole en relación con actividades de la vida diaria para personas con discapacidad física, cognitiva o sensorial.

El capítulo desarrollado por Manuel Armayones Ruíz continúa en esta línea, introduciendo la evolución de los conceptos de salud, eSalud y salud digital y los beneficios que esta última puede aportar al sistema tradicional. Plantea la necesidad de reflexionar sobre el impacto que no considerar criterios de diseño universal en la producción de dispositivos y aplicaciones médicas puede tener entre la población con discapacidad y su interacción con el personal sanitario, ampliando la ya marcada brecha digital.

Jesús Heredia-Galán anuncia los logros que, en materia de accesibilidad universal, ha alcanzado el acuerdo de cooperación público-privada entre el IMSERSO y la Fundación ONCE. Además del trabajo con empresas, emprendedores y Administraciones locales para el cumplimiento del contenido relativo a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, se ha implementado una formación en diseño para todas las personas en el ámbito universitario, se han desarrollado iniciativas vinculadas a la innovación tecnológica, el turismo accesible o la producción cultural inclusiva.

Alexy Valet reflexiona sobre el uso de algunos conceptos o expresiones como actividades específicas, actividades generales o deporte inclusivo y el peso que su carga semántica tiene en la reproducción de un modelo integrador o la apuesta por la inclusión deportiva. Comprender sus diferencias es identificar lo que cada una de ellas propicia con relación al espacio que otorga a las personas con discapacidad. Presenta el baskin como práctica deportiva inclusiva.

Cierra la obra M^a Virginia Matuliç como codirectora del postgrado «Personas con discapacidad: derechos sociales y cultura de las capacidades» confirmando la perspectiva transversal del programa y el compromiso de este con la construcción de una sociedad más inclusiva.

Se trata, por tanto, de una publicación completa que aborda, desde perspectivas y disciplinas distintas, cuestiones imprescindibles para la preparación de las nuevas generaciones de profesionales que desarrollarán su labor en el ámbito de la discapacidad. Alineada con el modelo de la inclusión, la formación de la que emana el contenido del libro y el manual mismo hacen más tangible el camino hacia la consecución de un mundo más equitativo y justo.

Protocolo para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia

ESTHER CASTELLANOS (2021)

Madrid. Fundación Cermi Mujeres y Ediciones Cinca



Marta Ochoa Hueso

<mochoa@siis.net>

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). España

Las mujeres víctimas de violencia de género tienen derecho a una asistencia integral, psicológica, social y jurídica que debe ser garantizada teniendo en cuenta sus necesidades específicas. Este documento, desarrollado por la Fundación CERMI Mujeres, facilita pautas para orientar la intervención del conjunto de profesionales que atienden a las víctimas de violencia machista y, en concreto, a mujeres y niñas con discapacidad.

La falta de reconocimiento e invisibilización de las mujeres y niñas con discapacidad se ha traducido históricamente en la puesta en marcha de mecanismos de prevención y protección a mujeres por parte de las administraciones públicas que no contaban con esta realidad, ignorando las situaciones específicas de violencia y discriminación a que estas se han visto sometidas, y que son fruto de la intersección de dos realidades distintas: la opresión en base al sexo y la discriminación por razón de discapacidad, que conlleva nuevas formas de violencia.

Este protocolo, además, señala con acierto la existencia de otras formas de violencia contra las mujeres que se ensañan con las mujeres y niñas con discapacidad, y que quedan fuera de la definición recogida en la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, pues esta se ciñe a las manifestaciones de discriminación, desigualdad y relaciones de poder de los hombres sobre las mujeres, por parte de quienes sean o hayan sido sus cónyuges o de quienes estén o hayan estado ligados a ellas por relaciones similares de afectividad. No se recogen, por tanto, otras manifestaciones de la violencia hacia las mujeres, como pueden ser la violencia doméstica o la esterilización forzosa, que sí están expresamente incluidas en otros instrumentos jurídicos, como el Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica (también conocido como Convenio de Estambul).

Asimismo, este documento toma como referentes otros tratados internacionales como la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, ambos de referencia en el ámbito que aborda este trabajo.

El *Protocolo para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia* es, por tanto, un instrumento novedoso, que atiende a los convenios

Revista Española de Discapacidad,
9(2), pp. 235-237.



internacionales en materia de protección a mujeres y niñas con discapacidad y aborda en un solo documento los diferentes sectores en los que se centran los protocolos hasta ahora vigentes (sanitario, policial, de servicios sociales).

El trabajo comienza con una necesaria contextualización de la violencia contra las mujeres con discapacidad. Se recogen experiencias y buenas prácticas que se han puesto en marcha en coordinación entre las administraciones públicas, las delegaciones autonómicas del CERMI y otras entidades, y que han derivado en la elaboración de protocolos concretos en algunas comunidades autónomas. Sin embargo, se explica que a nivel estatal no existe ninguna herramienta común de atención o coordinación institucional contra la violencia en mujeres con discapacidad y en el ámbito autonómico la mayoría de protocolos ni siquiera nombran la discapacidad o la abordan como un factor de vulnerabilidad frente a la violencia, sin un desarrollo específico. Esta primera parte también aborda la falta de accesibilidad a los recursos de atención a la violencia contra las mujeres con discapacidad.

En el segundo capítulo la autora define la misión, objetivos, y retos a los que se enfrenta el protocolo, así como a quiénes va dirigido y quiénes han participado en el proceso de elaboración. Entre los ocho principios rectores que lo guían, se encuentran la conceptualización de las violencias, el enfoque de género interseccional, garantizar la accesibilidad universal a los recursos, la coordinación interinstitucional, la relevancia de las administraciones locales, la formación como vía para implementar, la asistencia personal, y la integralidad y recuperación de las mujeres para que logren el control de su vida en las dimensiones física, psicológica, laboral, económica y social.

A continuación, el protocolo presenta la ruta de intervención, en la que se consideran tres factores clave, el primero de ellos es la detección, el segundo es la valoración y diagnóstico y el tercero de ellos es el establecimiento de un plan de intervención con las mujeres y su seguimiento con el fin de revertir la situación de violencia y lograr la recuperación.

La identificación de necesidades específicas de mujeres con discapacidad que han sido víctimas de violencia cuenta con un capítulo propio, en el que se muestran los ítems para poder hacer ese correcto análisis. Aquí se detallan cuestiones básicas para una correcta atención, como disponer de un espacio tranquilo y confidencial, la escucha atenta y la aceptación incondicional de la víctima, apoyar a la mujer sin hacer uso de actitudes paternalistas o respetar a la mujer y sus tiempos, evitando hacer juicios de valor o exceder en los consejos, entre otras.

El protocolo también cuenta con recomendaciones básicas para una atención de calidad en función del tipo de discapacidad. Se describen las pautas teniendo en cuenta que algunas no son excluyentes y en ocasiones pueden sumar entre sí, pero también pueden ser más importantes en unas discapacidades que en otras. Así, se describen y abordan consideraciones previas sobre los distintos tipos de discapacidad y se realizan recomendaciones que tienen en cuenta el trato y la actitud, el entorno, la accesibilidad, la forma de dirigirse a la persona, y otras cuestiones, tanto sobre pautas que se recomienda incorporar, como conductas a evitar.

Se recopila asimismo en el documento información de utilidad sobre los recursos de atención disponibles para mujeres con discapacidad: el teléfono 016 y 016 online, el Servicio Telefónico de Atención y Protección para víctimas de la violencia de género (ATENPRO), la app ALERTCOPS de la Policía y la Guardia Civil o la web de recursos de apoyo y prevención ante casos de violencia de género (WRAP), de la Delegación del

Gobierno contra la Violencia de Género. También se incluyen recursos en las comunidades autónomas y servicios específicos, como el servicio de apoyo y orientación jurídica de la Fundación CERMI Mujeres.

Para finalizar, se facilitan una serie de recomendaciones para la incidencia política, como son la puesta en marcha de una macroencuesta específica para las mujeres con discapacidad, incorporar a las mujeres víctimas de violencia de género que son madres de hijos e hijas con discapacidad en la consideración de colectivo expuesto a mayor vulnerabilidad, garantizar que las campañas que se pongan en marcha para la prevención de la violencia de género sean accesibles plenamente a todos los tipos de discapacidad, la implementación de la figura de la asistencia personal, el impulso de campañas de prevención y programas de formación, o incidir para garantizar la accesibilidad de las distintas redes de recursos especializados, entre otras.

Entre los materiales de utilidad que recopila el documento, podemos encontrar la normativa autonómica relativa a la violencia de género y los datos de contacto de las oficinas de atención a las víctimas por comunidades autónomas.

En resumen, se trata de una herramienta de gran utilidad tanto para las organizaciones de la discapacidad como de mujeres, así como para los organismos públicos y privados que busquen trabajar en una prevención y atención inclusiva, accesible y eficaz con respecto a las situaciones de violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

ESTEFANÍA ALABAU DE LERA es responsable de comunicación de la Federación Española de Fibrosis Quística. Licenciada en periodismo y comunicación audiovisual, está especializada en divulgación científica, salud y discapacidad.

BELÉN DE ALFONSO ALONSO-MUÑOYERRO es doctora en Historia por la Universidad Complutense de Madrid. Funcionaria del Cuerpo Facultativo de Archiveros, Bibliotecarios y Arqueólogos (Sección de Archivos), es jefa de Sección en el Archivo Histórico Nacional.

EVA BERNAL ALONSO es licenciada en Historia por la Universidad Complutense de Madrid. Funcionaria del Cuerpo Facultativo de Archiveros, Bibliotecarios y Arqueólogos (Sección de Archivos) es jefa de Sección en el Archivo Histórico Nacional.

SERGIO HERNÁN BLOGNA TISTUZZA es licenciado en Ciencias Políticas y de Gobierno por la Universidad Nacional de Lanús en Argentina, Magíster en Historia por la Universidad Nacional de Tres de Febrero y doctor en Ciencias Sociales y Humanas por la Universidad Nacional de Quilmes. Es miembro del Observatorio de la Discapacidad de la Universidad Nacional de Quilmes.

MERCEDES BOTIJA YAGÜE es profesora de la Universidad de Valencia 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).

MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA es director de Relaciones Sociales e Internacionales y Estrategia de Fundación ONCE, consejero del Comité Económico y Social Europeo (CESE) en representación de CEPES y vocal del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad en representación del CERMI.

XAVIER CARBONELL SÁNCHEZ es catedrático de la Universitat Ramon Llull en la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna y ciudadano de Barcelona (España).

CARLA CASTRO GARROTE es profesora de euskera, graduada en Educación Primaria por la Universidad de Deusto de Donostia y Máster Universitario en Tratamiento Educativo de la Diversidad en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

BLANCA CEGARRA DUEÑAS es licenciada en Sociología, Máster en Políticas Sociales y Mediación Comunitaria y Máster en Gestión Pública. Es investigadora del programa de Investigación e Innovación Social del Institut Guttmann. También trabaja como docente de asignaturas de Grado y Máster en la Universidad de Barcelona y la Universitat Oberta de Catalunya.

JOSÉ LUIS CLARES MOLERO es licenciado en Geografía e Historia por la Universidad Complutense de Madrid. Funcionario del Cuerpo Facultativo de Archiveros, Bibliotecarios y Arqueólogos (Sección de Archivos), es jefe del departamento de Integración de Fondos en el Archivo Histórico Nacional.

IVÁN CARLOS CURIOSO-VÍLCHEZ es doctor en Educación por la Universidade Estadual Paulista (UNESP) en Brasil. Investigador y consultor en la planificación, monitoreo y evaluación de proyectos educativos, sociales y tecnológicos, es docente universitario de cursos de pregrado y posgrado y acumula reconocimientos por su labor en la investigación en proyectos vinculados a la discapacidad y a la educación especial e inclusiva por la Dirección de Gestión de la Investigación (DGI), la Dirección Académica de Responsabilidad Social (DARS) y la Escuela de Posgrado de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), así como por el Centro Ann Sullivan del Perú (CASP), la UNESP y la Asociación Universitaria Iberoamericana de Postgrado (AUIP) de España, entre otros.

PAULA MARA DANIEL es investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), con lugar de trabajo en el Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad (IETSyS) de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata (Argentina). Licenciada en Trabajo Social, doctora en Trabajo Social por la Universidad Nacional de La Plata, es también especialista en Epistemologías del Sur (CLACSO) y diplomada en Filosofía de la Liberación por la Universidad Nacional de Jujuy.

LAURA ESTEBAN ROMANI es profesora asociada de la Universidad de Valencia en el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Es trabajadora social desde hace más de 20 años dirigiendo el departamento de proyectos y transformación social de la Federación Española de Fibrosis Quística, donde desarrolla sus tareas como responsable de calidad.

CARLOS DE FUENTES GARCÍA-ROMERO DE TEJADA es doctor en Derecho, profesor asociado de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social (acreditado a Contratado Doctor) en la Universidad Complutense de Madrid (España). Compagina su actividad académica trabajando de manera interrumpida desde hace más de 19 años en el ámbito privado, trabajando durante doce años en la atención a personas con problemas de salud mental grave y otros cuatro años en recursos humanos y la gestión de contingencias comunes y profesionales. Su principal línea de investigación es el trabajo de las personas con discapacidad. A ella se añaden las políticas activas de empleo y el despido colectivo. Es Premio extraordinario de Licenciatura y ha recibido dos reconocimientos por sendas investigaciones, una por el Centro de Estudios Financieros (2002) y otra por el Colegio de Abogados de Madrid (2018).

DANIEL GARROTE ROJAS es profesor Contratado Doctor del departamento de Pedagogía de la Universidad de Granada e investigador del Grupo de Investigación “Valores Emergentes, Educación Social y Políticas Educativas” (HUM-580).

JAN IVERN SALA es licenciado en Psicología por la Universitat Ramon Llull en la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna y ciudadano de Barcelona.

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

SARA JIMÉNEZ-FERNÁNDEZ es licenciada en Medicina y Facultativa Especialista de Área en Psiquiatría. Es doctora por la Universidad de Granada, Venia docendi en la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada y psiquiatra de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del Complejo Hospitalario de Jaén. Es investigadora del Grupo de Investigación Psiquiatría y Neurociencias (CTS549).

MICHELLE LAPIERRE ACEVEDO es investigadora chilena, magister en Salud Pública Comunitaria por la Universidad de La Frontera y doctora © en Estudios Interculturales de la Universidad Católica Temuco. Integrante Núcleo de Estudios Interculturales e Interétnicos UC Temuco, es investigadora en estudios críticos de la discapacidad e inclusión en educación superior en Temuco (Chile).

CECILIA MARTÍN MORENO es licenciada en Historia por la Universidad Complutense de Madrid. Funcionaria del Cuerpo Facultativo de Archiveros, Bibliotecarios y Arqueólogos (Sección de Archivos), es jefa de Sección en el Archivo Histórico Nacional.

EVA MORAL CABRERO es doctora por la Universidad de Salamanca, especializada en capacitismo; miembro adscrito al INICO (USAL) y docente en los departamentos de Educación de la Universidad Europea y la Universidad Pontificia de Comillas. Ha desarrollado su carrera profesional vinculada a la docencia universitaria en el área de la atención a la diversidad y como técnica de diversos servicios de atención a personas con discapacidad.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología, médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

MARTA OCHOA HUESO es licenciada en Comunicación Audiovisual, master en Periodismo Económico y Especialista en Información Internacional y Países del Sur. Actualmente ejerce su actividad profesional como técnica de comunicación y edición de publicaciones en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) del Real Patronato sobre Discapacidad, donde también realiza las funciones de secretaria de Redacción de la Revista Española de Discapacidad (REDIS).

ENRIQUE PÉREZ BOYERO es doctor en Historia por la Universidad de Málaga. Funcionario del Cuerpo Facultativo de Archiveros, Bibliotecarios y Arqueólogos (Sección de Archivos), es subdirector del Archivo Histórico Nacional.

JOAN SAURÍ RUIZ es licenciado en Psicología por la Universidad Ramon Llull, y doctor en Psicología y master en Rehabilitación Neuropsicológica y Estimulación Cognitiva por la Universidad Autónoma de Barcelona. Se ha formado en psicología clínica y desarrolla su actividad profesional en el Hospital de Neurorehabilitación Institut Guttmann de Barcelona desde 2005, donde combina la práctica clínica con la investigación y la docencia. Su tesis doctoral se centró en el proceso de adaptación psicosocial a largo plazo después de la adquisición de una lesión medular. Ha participado en congresos tanto a nivel nacional como internacional y ha publicado varios artículos de investigación en revistas indexadas de impacto. Actualmente es el responsable del Programa Estratégico de Investigación e Innovación Social del Institut Guttmann y el Investigador Principal del proyecto PARTICIPA.

LELIA SCHEWE es doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad Nacional de La Plata (Argentina), magíster en Ciencias Sociales por la Universidad de Quilmes y profesora en Educación Especial por la Universidad Nacional de Misiones, docente del departamento de Educación Especial de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Misiones y ex becaria doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Es investigadora invitada del Observatorio de la Discapacidad de la Universidad de Quilmes e integrante del grupo de trabajo Estudios Críticos de la Discapacidad, del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

TERESA G. SIBÓN-MACARRO es licenciada en Filología Hispánica y en Filología de Estudios Islámicos y Árabes por la Universidad de Sevilla (España). Es doctora en Filología dentro del Programa de Lengua Española de esta Universidad, con la nota máxima de "Sobresaliente cum Laude". Tiene un doctorado en Ciencias de la Educación dentro del Programa de Didáctica de la Lengua y la Literatura de la Universidad de Cádiz. El tema de esta tesis estuvo en estrecha relación con su experiencia en el Instituto Cervantes de Rabat y Casablanca (Marruecos), donde participó en un Proyecto de Enseñanza del Español para Niños. En 2004, terminó un Máster en Innovación Educativa. Su interés investigador está relacionado con la didáctica de los idiomas, la lingüística aplicada, informática para docentes y procesos de enseñanza/aprendizaje para personas con discapacidad visual y/o auditiva. Actualmente es profesora titular del departamento de Didáctica de la Lengua y la Literatura de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Cádiz.

SEGUNDO VALMORISCO PIZARRO es profesor asociado del departamento de Ciencia política y de la administración de la Universidad Complutense de Madrid. Es miembro del Instituto Complutense de Ciencia de la Administración (ICCA) y profesor asociado del departamento de análisis social en la Universidad Carlos III de Madrid. Diplomado en Trabajo Social por la Universidad Pontificia de Comillas, es licenciado en Sociología por la Universidad Pontificia de Salamanca, y doctor en Análisis y evaluación de procesos políticos y sociales por la Universidad Carlos III de Madrid. Acumula más de 20 años de experiencia laboral con personas con diversidad funcional en diferentes entidades, sobre todo en la Asociación Alternativas (prestando servicios de atención a este colectivo en diferentes ayuntamientos de la Comunidad de Madrid). También ha sido técnico superior en la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas 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@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47

<http://www.cedd.net/redis>



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030