

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2024551>

Vol. 55 (1), 2024

SIGLO CERO

enero-marzo, 2024

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

 **Plena
inclusión**

Ediciones Universidad
Salamanca

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2024551> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

enero-marzo, 20244, vol. 55 (1)

<https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696>

Bases de Datos en las que está indexada o evaluada Siglo Cero

Scopus, Psycodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,
SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,
CARHUS 2014, Psyke, Compludoc,
Sherpa Romeo, Dulcinea



Coedita y Distribuye:

Plena inclusión

Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid

(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

ISSN: 0210-1696 - Depósito legal: S. 91-2015 - Impreso en España - Printed in Spain

Realiza: Glaux Publicaciones Académicas

Ni la totalidad ni parte de esta revista puede reproducirse con fines comerciales sin permiso escrito de Ediciones Universidad de Salamanca. A tenor de lo dispuesto en las calificaciones *Creative Commons* CC BY-NC-SA y CC BY, se puede compartir (copiar, distribuir o crear obras derivadas) el contenido de esta revista, según lo que se haya establecido para cada una de sus partes, siempre y cuando se reconozca y cite correctamente la autoría (BY), siempre con fines no comerciales (NC).



CC BY-NC-SA



CC BY

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaria de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión España)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)
- Antonio Manuel Amor González (Universidad de Salamanca)
- Amalia San Román de Lope (Plena inclusión España)

Consejo Asesor:

1. Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
2. Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia)
3. M.ª Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo)
4. Leandro Almeida (Universidade do Minho, Portugal)
5. Victor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
6. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
7. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Salamanca)
8. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
9. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris, Argentina)
10. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)
11. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
12. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
13. Stephen Beyer (Cardiff University, United Kingdom)
14. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
15. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
16. Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
17. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
18. María Carbó Carreté (Universitat de Barcelona)
19. Miguel Ángel Carbonero Martín (Universidad de Valladolid)
20. Claudia Claes (HoGent, University of Applied Sciences and Arts, Bélgica)
21. Carlos Conte (Universidad Favaloro, Argentina)
22. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima, Colombia)
23. Carlos de la Cruz Martín-Romo (PROTEDIS)
24. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
25. Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
26. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
27. María Luz de los Milagros Fernández Blázquez (Universidad Autónoma de Madrid)
28. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
29. Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down21)
30. Pau García Grau (Universidad Católica de Valencia)
31. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
32. Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
33. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
34. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
35. Diego González Castañón (Fundación Itineris, Argentina)
36. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
37. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
38. Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales, Colombia)
39. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión España)
40. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
41. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
42. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago)
43. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
44. Borja Jordán de Urries Vega (Universidad de Salamanca)
45. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières, Canadá)
46. Marco Lombardi (Hogeschool Ghent, Bélgica)
47. Ana Luisa López Vélez (Universidad del País Vasco)
48. Vicente Martínez Tur (IDOCAL-Universidad de Valencia)
49. M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
50. Delfin Montero Centeno (Universidad de Deusto)
51. Cristina Mumbardó Adam (Universidad de Barcelona)
52. Francesca Munda Magill (Universidad Anáhuac México)
53. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
54. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III, Madrid)
55. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
56. M.ª Isabel Pérez Sánchez (Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León)
57. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
58. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
59. Victor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
60. Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, Argentina)
61. M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
62. Mónica Santamaría Domínguez (Universidad Pontificia de Salamanca)
63. Robert Schallock (Hastings College, Nebraska-USA)
64. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
65. Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid)
66. Karrie A. Shogren (University of Kansas)
67. Patricia Solís García (Universidad Internacional de La Rioja)
68. María Sotillo Ménez (Universidad Autónoma de Madrid)
69. Marc J. Tassé (Ohio State University)
70. Daniel Valdez (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Madrid)
71. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
72. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
73. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba, Argentina)

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2024551> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 55 (1), 2024

ÍNDICE

Presentación 9-10

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>La figura de facilitación de acceso a la justicia. Comparación internacional de un reto formativo</i> Celia TEIRA SERRANO y María SOTILLO MÉNDEZ	11-27
<i>El trabajo social y sus intervenciones de apoyo a la capacidad jurídica de las personas, tras la Ley 8/2021</i> Raúl SOTO ESTEBAN, Rafael ALCÁZAR RUIZ y Esther VILLEGAS CASTRILLO.....	29-47
<i>Inclusión laboral: un compromiso pendiente de las organizaciones frente a las personas con discapacidad</i> Daniela CAMACHO BETANCOURT, Mónica Patricia GALLEGO ECHEVERRI y LUZ ADRIANA RUBIO	49-65
<i>Calidad de vida en colombianos con discapacidad intelectual: efectos del confinamiento ocasionado por COVID-19</i> LEONOR CÓRDOBA ANDRADE, Jhon Elkin ENCISO LUNA y Carmen Beatriz CUERVO ARIAS.....	67-96
<i>Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad</i> Ana Guadalupe GALLEGO y Camino FERREIRA	97-117

INFORMACIÓN

<i>Relación de contenidos y autores en Siglo Cero en 2023</i>	119-126
<i>Listado anual de Revisores</i>	127-129

NORMAS PARA LOS AUTORES

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA
Siglo Cero, vol. 55 (1), 2024, enero-marzo, pp. 5

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2024551> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 55 (1), 2024

INDEX

Introduction 9-10

ARTICLES AND EXPERIENCES

- Intermediaries in Access to Justice. International Comparison of a Training Challenge*
Celia TEIRA SERRANO and María SOTILLO MÉNDEZ 11-27
- Social Work and its Interventions to Support the Legal Capacity of People, after Law 8/2021*
Raúl SOTO ESTEBAN, Rafael ALCÁZAR RUIZ and Esther VILLEGAS CASTRILLO 29-47
- Working Inclusion: A Pending Commitment of Organizations towards People with Disabilities*
Daniela CAMACHO BETANCOURT, Mónica Patricia GALLEGO ECHEVERRI and LUZ ADRIANA RUBIO 49-65
- The Quality of Life in Colombians with Intellectual Disabilities: Effects of Confinement Caused by COVID-19*
LEONOR CÓRDOBA ANDRADE, Jhon Elkin ENCISO LUNA and Carmen Beatriz CUERVO ARIAS 67-96
- Knowledge and Use of Resources for Family Members of Persons with Disabilities*
Ana Guadalupe GALLEGO and Camino FERREIRA 97-117

INFORMATION

- List of contents and authors Siglo Cero in 2023* 119-126
- Annual list of Reviewers* 127-129

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA
Siglo Cero, vol. 55 (1), 2024, enero-marzo, pp. 7

PRESENTACIÓN

A LO LARGO DE SU VIDA, muchas personas con discapacidad intelectual tienen que enfrentarse, no sin dificultad, a procesos judiciales, por lo que la importancia y la necesidad de la presencia del facilitador en estos procedimientos, para garantizar los derechos de estas personas, es cada vez mayor. Ante esta situación, C. Teira y M. Sotillo, en “La figura de facilitación de acceso a la justicia. Comparación internacional de un reto formativo”, realizan una revisión bibliográfica que pone de manifiesto la presencia de estos profesionales en el ámbito internacional, así como su perfil formativo y sus competencias, concretamente en España. Las autoras *resaltan* la necesidad de una sólida formación de las personas facilitadoras para garantizar el buen desempeño de sus funciones.

La Ley 8/2021 reconoce la importancia de la figura del trabajador social en la intervención con las personas con discapacidad, y su aprobación supuso un cambio del paradigma en la evaluación social, especialmente en el ámbito judicial. De ahí que R. Soto y cols., en el artículo “El trabajo social y sus intervenciones de apoyo a la capacidad jurídica de las personas, tras la Ley 8/2021”, realizan un análisis documental de normas y detallan la experiencia llevada a cabo en el ámbito de la discapacidad por parte de las distintas disciplinas dentro del trabajo social que pueden participar en los procesos judiciales, con el fin de ofrecer un marco metodológico acorde con las exigencias planteadas por la nueva legislación.

De acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y con la Carta Internacional de Derechos Humanos, las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar en igualdad de condiciones que las demás, para tener la oportunidad de desarrollar una vida digna realizando un trabajo libremente elegido y en entornos laborales inclusivos y accesibles. Sin embargo, la realidad muestra que el elevado número de población con discapacidad supone altos niveles de desempleo. Teniendo en cuenta que la sociedad actual debe fortalecer la inclusión laboral de las personas con discapacidad, D. Camacho y cols., en “Inclusión laboral: un compromiso pendiente de las organizaciones frente a las personas con discapacidad”, presentan los resultados de una investigación cuantitativa que trata de identificar algunas *prácticas* de inclusión laboral que se llevan a cabo en las organizaciones en Armenia (Colombia).

El confinamiento vivido a causa del SARS-CoV-2 tuvo consecuencias negativas en la calidad de vida de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad intelectual. En el artículo “Calidad de vida en colombianos con discapacidad intelectual: efectos del confinamiento ocasionado por Covid-19”, L. Córdoba y cols. presentan los resultados de un estudio llevado a cabo en Colombia con familias de personas con discapacidad intelectual, que muestran que estas familias y las instituciones tuvieron que llevar a cabo una serie de adaptaciones en el entorno con el fin de minimizar las repercusiones emocionales y comportamentales que trajo consigo el confinamiento, todo ello sin contar con el apoyo de las entidades estatales. El artículo concluye con la necesidad de generar políticas encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que se encuentren en condiciones adversas, sean las que sean.

La familia juega un papel fundamental en la vida de cualquier persona, especialmente cuando hay hijos con discapacidad, en cuyo caso deben hacer frente a una serie de demandas adicionales, para lo que requieren más formación y más apoyos. En esta línea, A. G. Gallego y C. Ferreira plantean un estudio cualitativo con el objetivo de conocer la percepción de los familiares de personas con discapacidad sobre sus necesidades y los recursos de los que disponen para obtener apoyo a la hora de proporcionar los cuidados necesarios a sus hijos. En el artículo “Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad”, se detallan los resultados de este estudio en relación con el conocimiento y uso de los recursos, las dificultades para acceder a los servicios de apoyo y cuidado, el perfil del cuidador y las políticas públicas existentes.

LA FIGURA DE FACILITACIÓN DE ACCESO A LA JUSTICIA. COMPARACIÓN INTERNACIONAL DE UN RETO FORMATIVO

Intermediaries in Access to Justice. International Comparison of a Training Challenge

Celia TEIRA SERRANO
Universidad Pontificia de Salamanca. España
cteirase@upsa.es
<https://orcid.org/0000-0002-1753-0564>

María SOTILLO MÉNDEZ
Universidad Autónoma de Madrid. España
<https://orcid.org/0000-0002-9602-9216>

Recepción: 27 de septiembre de 2023
Aceptación: 28 de noviembre de 2023

RESUMEN: El facilitador¹ es un profesional que posibilita el ejercicio del derecho de acceso a la justicia a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, favoreciendo los principios de equidad, participación, accesibilidad y autodeterminación. En el presente estudio, se realiza una revisión bibliográfica para determinar la presencia de esta figura en el panorama internacional y su perfil formativo. En el derecho internacional, actualmente, podemos encontrarla en algunos países nórdicos, Reino Unido, Israel, Azerbaiyán, Taiwán, Sudáfrica, Kenia, Canadá, varios estados de EE. UU., México y Chile, así como en parte del territorio australiano y Nueva Zelanda. En España, la figura aparece en la última reforma de la legislación civil y procesal (Ley 8/2021, de 2 de junio). En su perfil formativo encontramos tanto la educación formal como no formal de estos profesionales. El perfil del facilitador habrá de ajustarse a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y del contexto que requiera la facilitación.

¹ A lo largo de todo este documento se utiliza el género gramatical masculino para hacer referencia tanto al género masculino como al femenino, según la normativa lingüística del español. En caso de ser relevante la oposición de sexos, esta se hará explícita.

PALABRAS CLAVE: Facilitador; intermediario; justicia; discapacidad; formación; derechos.

ABSTRACT: Intermediaries are professionals who enable the effective right of access to justice for people with intellectual and developmental disabilities, ensuring principles of equity, participation, accessibility and self-determination for them. This paper analyzes the presence and formative background of this figure from an international comparative perspective. Nowadays, we can find these professionals in the international law across different countries: some Nordic countries, United Kingdom, Israel, Azerbaijan, Taiwan, South Africa, Kenya, Canada, part of the USA, Mexico and Chile, Australia and New Zealand. In Spain, intermediaries are considered in the latest reform of the civil and procedural legislation (Law 8/2021, June the 2nd). This paper analyzes the formative background of this figure from an international comparative perspective. We find both formal and non-formal education in the background of these professionals. There is no doubt their profile must adjust to the needs of people with intellectual and developmental disabilities and the contexts that require the facilitation.

KEYWORDS: Intermediaries; justice; disability; background; human rights.

1. Introducción

Casi un 10 % de la población española presenta algún tipo de discapacidad (4.38 millones de hombres y mujeres, en el año 2020 –Instituto Nacional de Estadística, 2022–). Predominan las personas con discapacidades en movilidad, vida doméstica y autocuidado, seguidas de las personas con discapacidades en audición, visión, comunicación, aprendizaje y relaciones sociales. Independientemente del grado o tipo de discapacidad, muchas de ellas habrán de enfrentarse a procesos policiales y legales a lo largo de su vida: desde interacciones con los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado, hasta actuaciones judiciales civiles y penales de diferente índole.

En el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo se han realizado estudios que confirman que “las personas con discapacidad intelectual pueden experimentar una situación de mayor vulnerabilidad con relación al ámbito de acceso a la justicia porque afrontan múltiples dificultades y barreras” (Plena inclusión, 2018, p. 18). Entre las barreras que impiden el acceso a la justicia, se han señalado “el carácter especialmente intimidante de los entornos judiciales”, “la complejidad y rigidez de los procesos”, junto a los “prejuicios y estereotipos” existentes por parte de los agentes de la justicia (Endara-Rosales, 2021).

Las barreras cognitivas y comunicativas también han sido puestas de manifiesto en varios informes internacionales (The Access to Justice Knowledge Hub, 2020), pero no solamente en el ámbito de las personas con discapacidad. En España, el informe de la Comisión de modernización del lenguaje jurídico (2011) indicaba ya que un 82 % de la ciudadanía manifestaba que el lenguaje jurídico era “excesiva-

mente complicado y difícil de entender” (Comisión de Modernización del Lenguaje Jurídico, 2011, p. 2):

“A menudo, las personas que acuden ante un tribunal no entienden bien la razón por la que han sido llamadas y, muchas veces, salen sin comprender el significado del acto en el que han participado o las consecuencias del mismo [...]

La ciudadanía tiene derecho a comprender, sin la mediación de un traductor, las comunicaciones verbales o escritas de los profesionales del derecho. Un mal uso del lenguaje por parte de estos genera inseguridad jurídica e incide negativamente en la solución de los conflictos sociales”. (Comisión de Modernización del Lenguaje Jurídico, 2011, p. 3)

Ante las múltiples barreras de los procedimientos judiciales, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se han observado: comprensión limitada de frases y preguntas complejas; lentitud para comprender y expresarse (ritmo lento y abundantes silencios); expresiones llenas de contradicciones, muy concretas o carentes de detalles, o sin referencias espaciales y temporales; la no comprensión de las consecuencias de los argumentos que se les plantean; la aquiescencia (respuestas que reproducen la pregunta o parte de la misma, sin haberla entendido); y rasgos de personalidad como la inseguridad o deseabilidad social, que también pueden afectar a su discurso.

Debido a esto, la relevancia y la utilidad de la figura de facilitación en el acceso a la justicia para las personas con discapacidad es cada vez mayor. El posibilitar que las personas con discapacidad participen en los procedimientos judiciales de manera equitativa y justa es necesario para garantizar los derechos humanos fundamentales. Los facilitadores en el acceso a la justicia desempeñan un papel esencial para lograr este objetivo (The Access to Justice Knowledge Hub, 2020, p. 7).

Además, entre los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 (ONU, 2015), sobre el acceso a derechos y libertades, se encuentra el desarrollo de los programas de accesibilidad de la justicia y la atención a nuevas realidades sociales, como la de los grupos vulnerables (subproyecto 7.2, “accesibilidad y discapacidad”).

Este escrito presenta el marco legal y el perfil formativo en el que se origina y reivindica la figura de facilitación en el acceso a la justicia para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Posteriormente, analiza la situación de estos profesionales en el ámbito internacional, su perfil formativo y competencias. Esta revisión del estado de la cuestión podría aportar elementos para la reflexión y el diseño de los planes formativos de estos profesionales, de reciente implantación en España.

2. La figura de facilitación en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad

La *Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006), en sus artículos 12 y 13, requiere la adopción de medidas y ajustes de

procedimiento para garantizar el acceso efectivo a la justicia de las personas con discapacidad.

En el artículo 12, “Igual reconocimiento como persona ante la ley”, dicha convención establece el reconocimiento de la persona con discapacidad como sujeto jurídico de pleno derecho, en cualquier ámbito de su vida. Mientras que en el artículo 13, “Acceso a la justicia”, se consideran los ajustes de procedimiento para su participación en igualdad de condiciones en todos los procedimientos judiciales, además de reclamar la formación de los agentes jurídicos involucrados.

Sin embargo, la falta de puesta en práctica de los artículos anteriormente mencionados lleva a la ONU a redactar una serie de *Principios y Directrices Internacionales sobre el Acceso a la Justicia de las personas con discapacidad* (2020), donde se define por primera vez la figura del “intermediario” o “facilitador”. En cinco de ellos (Principios 1, 3, 4, 6 y 8), se recomienda a los Estados partes la presencia de la persona facilitadora para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad ante cualquier procedimiento legal. La figura se define de la siguiente manera:

Intermediarios (también conocidos como “facilitadores”): personas que trabajan, cuando es necesario, con el personal del sistema de justicia y las personas con discapacidad para asegurar que haya una comunicación eficaz durante los procedimientos legales. Ayudan a las personas con discapacidad a entender y a tomar decisiones informadas, asegurándose de que las cosas se explican y se hablan de forma que puedan comprenderlas y que se proporcionan los ajustes y el apoyo adecuados. Los intermediarios son neutrales y no hablan en nombre de las personas con discapacidad ni del sistema de justicia, ni dirigen las decisiones o resultados o influyen en ellos. (ONU, 2020, p. 9)

Para obtener la información que se presenta a continuación sobre la figura, se realizó una búsqueda bibliográfica inicial en las bases de datos Web of Sciences, Scopus y The Lens, a la que, debido a la limitación de sus resultados (Tabla 1), se ha sumado la revisión de los informes en los que se basaron los *Principios y Directrices de Acceso a la Justicia para las personas con Discapacidad* (ONU, 2020). Además de la lectura de la bibliografía propuesta en ellos, se consultaron las siguientes páginas web: Bizchut (<https://www.bizchut.org.il/english>), The Advocate’s Gateway (<https://www.theadvocatesgateway.org/>), Intermediaries for Justice (<https://www.intermediaries-for-justice.org/>), Justice Intermediary (<https://justiceintermediary.org/about/>) y Communication Disabilities Access Canada (<https://www.cdacanada.com/>).

3. El facilitador en el acceso a la justicia en las legislaciones internacionales

Internacionalmente, la figura de facilitación podemos encontrarla en diversos países de los cinco continentes: en parte de los países nórdicos, Reino Unido, Israel,

TABLA I. Cadenas de búsqueda en Scopus, WoS y Lens. Resultados totales (n) y documentos seleccionados entre paréntesis		
CADENAS DE BÚSQUEDA		
SCOPUS	WoS	The Lens
(TITLE-ABS-KEY (intermediaries OR communication AND partner OR communication AND assistants OR communication AND intermediaries) AND TITLE-ABS-KEY (access AND to AND justice) AND TITLE-ABS-KEY (people AND with AND disabilities OR disabled AND people OR special AND needs AND people)) AND PUBYEAR > 1972 N = 3 (seleccionados: 3)	(TITLE-ABS-KEY (intermediaries OR communication AND partner OR communication AND assistants OR communication AND intermediaries) AND TITLE-ABS-KEY (access AND to AND justice) AND TITLE-ABS-KEY (people AND with AND disabilities OR disabled AND people OR special AND needs AND people)) AND PUBYEAR > 1972 N = 11 recuperados (seleccionados: 8)	Query: Intermediaries OR ((communication AND partner) OR ((communication AND assistant) OR ((communication AND intermediaries) AND ((access AND (to AND justice)) AND ((people AND (with AND disabilities)) OR ((disabled AND people) OR (special AND (needs AND people)))))))) Filters: published Year from = 1973, published Year to = 2023 N = 890 recuperados (seleccionados: 12)

Azerbaiyán, Taiwán, Sudáfrica, Kenia, Canadá, en algunos estados de EE. UU., México y Chile, así como en parte del territorio australiano y en Nueva Zelanda.

Cronológicamente, según Plotnikoff y Woolfson (2015), los orígenes de esta figura se remontan a 1955, en Israel, en el ámbito de los interrogatorios a menores (The Evidence Amendment Act, Children Protection, 1955, S. H. 185, p. 96). Se hizo evidente entonces la necesidad de una persona especializada que actuase como facilitadora en las interacciones comunicativas de esta población con los diferentes agentes judiciales (se emplearon para ello trabajadores sociales). Tiempo después, en 1977, este mismo papel del facilitador se recoge en la legislación sudafricana (Criminal Procedure Act 51); y a finales de los 80, se propone una figura similar en Inglaterra, llevada a cabo por pediatras, psiquiatras infantiles o trabajadores sociales (en lo que se conoce como el “Informe Pigot” –Home Office, 1989: Summary of Recommendations–). Años más tarde, a finales de siglo, se extendería este recurso a lo que se consideraron poblaciones vulnerables, entre las que se encontraban las personas con discapacidad intelectual. Distintos países vienen incorporando a las personas facilitadoras en sus legislaciones desde entonces hasta la actualidad (The Access to Justice Knowledge Hub, 2020, para una revisión).

En Inglaterra y Gales el empleo de la figura de facilitación (*intermediaries*) queda regulada legalmente en el año 1999, en juzgados penales y de familia, para el denunciante y para los testigos (véase la Youth Justice and Criminal Evidence Act, 1999); mientras que su uso para la participación de un acusado se contempla a continuación, en el año 2000 (Criminal Procedure Rules, 2000, Part 18). En ambos casos, el criterio para acudir a un facilitador es la edad (inferior a 18 años), pero también se recomienda con población adulta vulnerable (si hay una “discapacidad mental o de aprendizaje, una discapacidad física o un tema de salud mental” –Plotnikoff y Woolfson, 2015, p. 10–). Su financiación corre a cargo del Estado. Siguiendo este modelo, se implementan las personas facilitadoras en Irlanda del Norte (2013), a partir de una legislación coetánea, en concreto, en el artículo 17 de la Ley de Evidencia Criminal (Northern Ireland Order, 1999 –CE(NIO) 1999–).

En Nueva Gales del Sur (Australia), la figura de facilitación (*communication partner*) surge como un programa piloto en el año 2016, a partir de una serie de revisiones y ajustes legislativos en torno al acceso a la justicia de las personas con discapacidad (tanto como denunciantes cuanto como acusadas, en diferentes tipos de delitos, requeridas bien por policías o por los propios juzgados) y al concepto de testigos vulnerables (menores, gente mayor y aborígenes australianos) tal y como se recoge en los siguientes documentos: South Australian Disability Justice Plan y Statutes Amendment (Vulnerable Witnesses) Act 2015. Posteriormente, esta figura se ha trasladado a otros estados del continente australiano. Entre 2018 y 2021, se sumaron Queensland, Victoria, Tasmania, Australia Meridional y el Territorio de la Capital Australiana. Su pago corre a cargo de la persona contratante (Plater *et al.*, 2021).

En algunos países nórdicos (Noruega, Islandia y Suecia), la persona facilitadora actúa principalmente en los casos de menores. En Noruega, por ejemplo, aparece la figura (dentro del modelo de atención integral denominado *barnabus*) en el año 2011, con el fin de realizar interrogatorios a personas vulnerables. El nombre mismo hace alusión a menores (*barna* significa “los niños”), aunque en ocasiones se haya utilizado con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Se acude a ellos mayoritariamente en casos de personas que denuncian, frente a los acusados, pero su admisión depende de los juzgados en función de los informes diagnósticos previos de la persona (las personas con discapacidad intelectual severa no se consideran con responsabilidad criminal, pese a que puedan adoptarse medidas específicas por sus actos –McCarthy *et al.*, 2021–). El Ministerio de Asuntos Sociales e Infancia financia este profesional.

En Sudáfrica, como acompañantes de menores (Jonker y Swanzen, 2007), las personas facilitadoras (*intermediaries*) tienen presencia oficialmente desde 1993 (Criminal Law Amendment Act, 1991) y el Departamento de Justicia y Desarrollo Constitucional (2015) extiende su papel posteriormente, en 2015, a lo que se denomina “testigos con discapacidad intelectual” y, en 2019, se habla de los “intérpretes cognitivos” entre los ajustes de procedimiento en el acceso a la justicia para las personas con discapacidad intelectual. Se insiste en que “las adaptaciones para las personas con una discapacidad psiquiátrica o cognitiva son tan importantes como

las que se realizan para las personas con una discapacidad física o sensorial” (Department of Justice and Constitutional Development, 2019, p. 10). En Kenia, los juzgados penales pueden admitir a las personas facilitadoras (*intermediaries*) tanto para apoyar a los denunciantes como a los acusados (su coste es asumido por los interesados). Su presencia está avalada por su Constitución de 2010 y diferentes leyes posteriores que incorporan explícitamente su definición y actuación (la figura de facilitación se define en la sección 2 de la Sexual Offence Act, 2006). Organizaciones no gubernamentales asumen los costos.

Como se ha indicado anteriormente, Israel fue un país pionero en la implementación de las personas facilitadoras (מתווך צדק) para el acceso a la justicia (Ziv, 2007). Desde 2005, a partir de los procedimientos de accesibilidad, se proclama el derecho de las personas con discapacidad intelectual, del desarrollo y psicosocial al acceso a todos los procedimientos policiales y judiciales, en los diferentes juzgados (penales, familiares, de salud mental, laborales...). Estos complementan las regulaciones generales sobre accesibilidad (redactadas también en 2005) de su principal ley en torno a las personas con discapacidad (Equal Rights for Persons with Disabilities Law, 1998). Otro de sus ajustes de procedimiento exige que el interrogatorio de las personas con discapacidad intelectual sea realizado por una persona especializada (*special interrogator*, párrafo 108, The Investigation and Testimony Procedural Act –Adjustments for persons with Mental and Intellectual Disabilities, S. H. 2038 (2005), p. 42–). La figura de facilitación aparecería contemplada en esta misma ley [sección 22(a)(9)]. Sin embargo, ni es obligatoria ni se contempla en los presupuestos estatales (las organizaciones civiles junto a la universidad iniciaron formaciones específicas de facilitadores en el acceso a la justicia, pero el Estado no reconoce aún esta profesión ni la costea, por lo que son las ONG las que realizan las adaptaciones de forma voluntaria).

En Nueva Zelanda, la utilización de personas facilitadoras (*intermediaries* o *communication assistants*) para testigos vulnerables se propone ya en el año 1999, pero inicialmente los profesionales argumentaron la pérdida de fiabilidad de los procesos y rechazaron dicha propuesta (New Zealand Law Commission, 1999, para. 373-374). Estos fueron, sin embargo, actuando al amparo de la ley, gracias a su amplia definición de la figura de los “asistentes de comunicación” (una especie de intérpretes para personas que no hablasen inglés, para personas con pérdida auditiva o dificultades de habla –Evidence Act, 2006–). Desde el 2019, tienen derecho a la figura de facilitación tanto los testigos como las personas que acusan y los acusados en cualquier procedimiento judicial y sus costes corren a cargo del Estado (Howard *et al.*, 2020).

En Azerbaiyán, se está desarrollando la segunda fase de un proyecto europeo denominado “Apoyo para incrementar la eficiencia de los juzgados, mejorar la formación de los jueces y la autonomía judicial en Azerbaiyán”, en la que se promueve el uso de personas facilitadoras. Hasta la fecha, estas se empleaban con menores y víctimas de violencia principalmente, pero se recomiendan para garantizar la participación en la justicia de colectivos vulnerables, como las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (Beqiraj, 2020).

Taiwán también ha incorporado el sistema de facilitación para apoyar a menores o personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en diferentes momentos de los procedimientos judiciales relacionados con violencia sexual (artículo 15-1 de Sexual Assault Crime Prevention Act, 2015). Se considera también la formación de los propios agentes judiciales como figura de facilitación, para poder llevar a cabo dicho apoyo debido a las limitaciones temporales de los procesos. No disponemos de fuentes acerca de su financiación.

En Canadá, las personas facilitadoras (*communication intermediaries*) intervienen con los testigos, personas que acusan y acusados, en los diferentes ámbitos judiciales (policía, juzgados de diferente índole). El programa de facilitación está pensado para cualquier persona con dificultades en su comunicación, tanto en su vertiente comprensiva como expresiva, y es llevado a cabo por organizaciones no gubernamentales, amparadas en una legislación nacional general sobre no discriminación y accesibilidad. El sistema de facilitación lleva en funcionamiento desde 2008 (Collins *et al.*, 2016). Lo mismo sucede en EE. UU., donde el facilitador tendría cabida bajo la legislación nacional general para personas con discapacidad desde 1990 (American Disabilities Act, ADA), aunque su realidad no es tal. El facilitador sería exclusivo para los testigos y demandantes (no para los demandados), en las diferentes estancias judiciales y trámites administrativos, pudiendo el Estado asumir su coste mediante facturación. El único estado que ha puesto en práctica oficialmente esta figura de facilitación es Vermont, al noreste de Estados Unidos. Allí se han instaurado los especialistas en el apoyo a la comunicación (*communication support specialists*) que asisten a las personas con discapacidad ante juzgados, trámites administrativos y procedimientos relacionados.

Finalmente, en esta revisión del panorama internacional de la figura, en México y Chile la facilitación es relativamente reciente. En México, el facilitador está en marcha a través de una organización civil de derechos de personas con discapacidad, que principalmente atiende a personas acusadas ante la justicia penal y que corre con los gastos derivados. No hay una legislación que ampare esta figura en los códigos penales estatales. En Chile, las personas facilitadoras apoyan a los testigos vulnerables y personas denunciantes, ante los procesos penales, desde 2019 (Ley 21.057 de octubre de 2019). Se considera la “edad, madurez y condición psíquica” de los agentes y las personas facilitadoras son profesionales de la justicia formados específicamente y con acreditación vigente del Ministerio de Justicia y DD. HH. para desempeñar este papel (por lo que esta función es parte de sus honorarios).

4. La formación de profesionales de la facilitación en el acceso a la justicia para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Las funciones generales de la figura de facilitación serían las siguientes (según The Access to Justice Knowledge Hub, integrado por representantes de diferentes países, en el año 2020):

- Mejorar la participación de las personas con discapacidad en los procesos judiciales y aumentar sus habilidades a la hora de narrar los hechos, sin dirigir ni influir en los contenidos.
- Eliminar las barreras de lenguaje y comunicación, físicas y sociales, existentes entre la persona con discapacidad y el entorno judicial, para posibilitar una mayor comprensión del proceso por parte de la persona y una mejor comprensión de la persona por los entornos.
- Proporcionar a la persona usuaria del sistema (demandante, acusado, testigo, sospechoso...) los ajustes necesarios en cualquier momento del proceso judicial.

Asimismo, hay una serie de principios de funcionamiento estipulados para actuar como facilitador: contar con el consentimiento de la persona con discapacidad; neutralidad; no directividad; no interferencia y transparencia; además de proporcionar tantos ajustes como sean necesarios para facilitar la comprensión y la expresión del interesado en el proceso (The Access to Justice Knowledge Hub, 2020, pp. 8-10).

Cooper y Mattison (2017) señalan dos modelos diferentes en la concepción del facilitador: en el primero, la persona facilitadora se dirige directamente a la persona en nombre de los representantes de la justicia; mientras que, en el segundo, la figura hace sugerencias a policías, abogados o jueces, acerca de cómo comunicarse con la persona y las necesidades que pueda tener durante el proceso (no solo comunicativas, ej. descansos, movilidad, etc.), ya que ha valorado estas de antemano. En este caso, es quien habría de valorar las necesidades, describirlas y proporcionar las estrategias para afrontarlas, mediante un informe escrito.

A partir de entrevistas a nueve agentes judiciales del ámbito internacional, White *et al.* (2021) resumieron posibles adaptaciones para las personas con necesidades complejas de comunicación en el acceso a la justicia. Los ajustes que describen tenían que ver con los procedimientos judiciales (ej. grabación de las pruebas preconstituidas); adaptaciones relacionadas con asegurar la equidad (ej. coherencia y práctica entre legislaciones internacionales y locales); la no discriminación (ej. atención al lenguaje utilizado en los procedimientos); y las relacionadas con la formación y la sensibilidad de los profesionales de la justicia (ej. formación acerca de qué es la discapacidad).

La concreción del ejercicio profesional de la facilitación varía mucho de unos países a otros, tanto en lo relativo a los ámbitos jurídicos de ejercicio como en las personas a las que se apoya en cada caso. Asimismo, la formación requerida para ejercer la figura difiere mucho de unos países a otros, al igual que la existencia o no de un registro profesional y una formalización procedimental mediante informes. En la Tabla 2 se recoge una comparación internacional de la realidad del ejercicio profesional y la formación requerida de la figura de facilitación.

La comparativa establecida entre los diferentes países muestra una amplia diversidad tanto en la formación como en las competencias. Esta diversidad remite a la breve trayectoria de esta figura, aún en proceso de definición y delimitación en muchos países.

Tabla 2. Comparación internacional de la realidad del ejercicio profesional y formación requerida de la figura de facilitación

PAÍSES	¿QUIÉN?	¿DÓNDE?	¿PERFIL?	¿REGISTRO?	FORMACIÓN	INFORME
Noruega, Islandia, Suecia	Personas que denuncian.	Penal.	No específico.	NO.	NO.	NO.
Inglaterra, Gales, Irlanda del Norte	Solicitantes: Testigos y personas que denuncian (los mismos beneficiarios).	Penal y de familia.	Logopedas, psicólogos y profesores.	SÍ.	Formal (organizada por el Estado).	SÍ.
Israel	Para testigos, personas que denuncian y personas que han de ser defendidas (los mismos beneficiarios).	Penal, civil, familia, salud mental, laborales, otros.	Cualquier formación previa. Suelen asignarse en función del caso.	SÍ (ONG de referencia: Bizchut).	Formal (impartida por Bizchut y Universidad de Tel Aviv).	SÍ.
Azerbaiyán	Personas que denuncian.	Penal.	No específico.	NO.	NO.	NO.
Taiwán	Personas que denuncian.	Penal.	Agentes de justicia.	NO.	No formal (formación específica en facilitación).	NO.

PAÍSES	¿QUIÉN?	¿DÓNDE?	¿PERFIL?	¿REGISTRO?	FORMACIÓN	INFORME
Sudáfrica	Personas que denuncian y personas que han de ser defendidas (los mismos beneficiarios).	Penal.	Trabajadores sociales, médicos, psicólogos, profesores y trabajadores especializados en jóvenes y menores.	NO.	No formal (formación específica en facilitación impartida por ONG).	NO.
Kenia	Personas que denuncian y personas que han de ser defendidas (los mismos beneficiarios).	Penal.	Trabajadores de salud comunitaria o personas defensoras de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.	NO.	No formal (formación específica en facilitación impartida por ONG).	SÍ (uso in-termo, sin validez legal).
Canadá	Para testigos, personas que denuncian y personas que han de ser defendidas.	Penal.	Logopedas.	No oficial (pero sí hay un listado público de personas facilitadoras).	No formal (formación específica en facilitación impartida por ONG).	SÍ.
Vermont (EE. UU.)	Para testigos y personas que denuncian, NO para personas que han de ser defendidas.	Todos los juzgados y organismos administrativos.	Profesionales con conocimientos específicos de discapacidad intelectual.	SÍ (listados públicos en ONG).	No formal (formación específica en facilitación impartida por ONG).	NO.
México	Beneficiarios (personas que han de ser defendidas).	Penal.	No específico.	SÍ (listados públicos en ONG).	Formal (ONG en colaboración con la Universidad).	NO.

TABLA 2. Comparación internacional de la realidad del ejercicio profesional y formación requerida de la figura de facilitación (Continuación)						
PAÍSES	¿QUIÉN?	¿DÓNDE?	¿PERFIL?	¿REGISTRO?	FORMACIÓN	INFORME
Chile	Testigos vulnerables y personas denunciantes.	Penal.	Jueces o funcionarios del Poder Judicial, entrevistadores del Ministerio Público, Policía de Investigaciones, Carabineros de Chile o Ministerio del Interior y Seguridad Pública.	Sí (Acreditados por el Min. Justicia y DD. HH.).	Formal (impartida por Ministerio de Justicia y DD. HH.).	NO.
Australia	Para testigos, personas que denuncian y personas que han de ser defendidas.	Penal.	Profesores, trabajadores sociales, logopedas, psicólogos con experiencia en discapacidad.	---	No formal.	Sí.
Nueva Zelanda	Para testigos, personas que denuncian y personas que han de ser defendidas (los mismos beneficiarios).	Penal, Juzgados de Familia y menores Juzgados de salud mental.	Logopedas.	Sí.	Formación no reglada (organizada por el proveedor de los servicios).	Sí.

Fuente: Tabla adaptada y ampliada de 'The Access to Justice Knowledge Hub (2020, pp. 15-16).

5. El facilitador en el acceso a la justicia en España

En nuestro país está vigente y ampliamente extendido el modelo biopsicosocial de la discapacidad, desde el cual se define la misma como la interacción resultante de las capacidades y habilidades de la persona y las barreras del entorno. Es de destacar que el entorno judicial, así como el policial, son valorados entre los menos accesibles para la población en general. Si esto es así para una población que, en principio, no necesita apoyos, a qué retos no estarán teniendo que enfrentarse personas que, por su condición o situación de discapacidad –particularmente si tienen discapacidad intelectual y del desarrollo–, han de enfrentarse a un entorno policial y/o judicial percibido normalmente como hostil.

Equidad, participación, accesibilidad, autodeterminación y acceso a la justicia son conceptos claves de la convención, suscrita por España desde diciembre de 2007, y, por lo tanto, de obligado cumplimiento. Lo contrario, su incumplimiento, podría conllevar medidas sancionadoras para las instituciones de un país. Sin embargo, como señala Urién (2016, p. 60) “[...] ¿basta con que se cumplan los deberes jurídicamente reconocibles vinculados a la Convención por miedo a una sanción o recriminación externa? ¿O será imprescindible una identificación psicológico-moral con los valores que la legitiman?”.

El compromiso del desarrollo y la aplicación de la convención en un país lleva aparejados necesariamente, entre otras muchas acciones, la implantación y el desarrollo de la figura de facilitación en el acceso a los procesos legales y policiales.

La figura de facilitación en nuestros textos legales se ampara en el artículo 433 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal (1882) y en el artículo 21 c) del Estatuto de la Víctima (2015), dentro del derecho de acompañamiento. El artículo 249 del Código Civil promueve las medidas de apoyo para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica a las personas que así lo precisen. Por último, tiene también sentido al haberse reformado la legislación civil y procesal sobre los apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (Ley 8/2021, de 2 de junio).

Como se señala desde Plena inclusión (2018, p. 10), “el derecho de acceso a la justicia constituye una concreción inmediata del derecho a la tutela judicial efectiva que proclama y garantiza el artículo 24 de la Constitución Española, así como el artículo 6 del Convenio Europeo de Derechos Humanos”.

La figura de facilitación se ha definido en numerosas ocasiones por defecto: no es un acompañante, no es un asistente personal, no es un terapeuta, no es tampoco un intérprete, ni un perito, un médico o un psicólogo forense. La institución de referencia en este tema, Plena inclusión (2020), define la figura de facilitación de la siguiente manera:

Son profesionales especializados y neutrales que, si resulta necesario, evalúan, diseñan, asesoran y/u ofrecen a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tengan o no la discapacidad oficialmente reconocida, y a los profesionales del ámbito de la justicia implicados en un proceso judicial, los apoyos adecuados y necesarios para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ejerzan

su derecho de acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás. (Plena inclusión, 2020, p. 7)

Entre las funciones de la figura de facilitación está la de valorar las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo en su acceso a situaciones judiciales y, también, a situaciones policiales. Asimismo, el facilitador debe poner en marcha estrategias para compensarlas de forma que se garantice su acceso a la justicia en pleno derecho. Debe velar por la adecuación de los espacios y otras variables físicas, procurando fomentar en todo momento las mejores adecuaciones a las necesidades y las características de cada persona.

De entre todos los aspectos relevantes, la persona facilitadora tiene un rol crucial en asegurar una comunicación eficiente en las interacciones entre los agentes judiciales (y policiales) y la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo. En este sentido, algunos autores ofrecen sugerencias generales, como Fernández-Martínez (2021), quien aconseja hablar más despacio de lo habitual, formular preguntas de manera diferente y permitir pausas. En 2023, Bujosa-Vadell y Sastre-Vidal señalaban como primer punto de las actuaciones del facilitador “analizar cada caso” (p. 16) y, en último término, tal y como señalan Learoyd y Brian (2023), se deberá apoyar a la persona a identificar por sí misma sus necesidades y a defender sus derechos (p. 360).

En línea de lo anteriormente mencionado, uno de los efectos previsibles de la puesta en marcha de la figura de facilitación es la sensibilización entre los operadores jurídicos y policiales a las situaciones y necesidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Si bien, como afirma Plena inclusión (2020), “alcanzar un reconocimiento legal de la figura forma parte de un derecho y su utilización no debería depender de sensibilidades personales” (p. 17).

Martorell-Cafranga y Alemany-Carrasco (2017) señalaban ya algunos de los beneficios de la presencia del facilitador en los procesos judiciales: la figura es motivadora para llevar a cabo la denuncia, reduce la victimización secundaria y mejora el acceso a la justicia.

6. Conclusiones

El buen desempeño de las personas facilitadoras dependerá, en gran medida, de la formación que reciban quienes vayan a ejercer tareas de facilitación. Desde nuestro punto de vista, es muy importante asegurar una sólida formación, especializada tanto en lo relativo a las características y herramientas de apoyo que precisan personas con discapacidad intelectual y del desarrollo como en los contextos jurídicos y policiales en los que se va a desarrollar el trabajo de facilitación.

De este buen desempeño de las funciones del facilitador va a depender no solo que se lleguen a garantizar los derechos de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sino también la propia acogida de la figura en contextos jurídicos y policiales, su respeto y consideración.

Hace ya unos años se están desarrollando en España distintas formaciones con contenidos de facilitación. A la luz de la información de los perfiles formativos en las distintas realidades internacionales parece conveniente analizar las similitudes y peculiaridades de la figura en nuestro país.

Asimismo, en nuestra opinión, sería prioritario asegurar el trabajo protocolizado, basado en evaluación antes, durante y después de las tareas de facilitación, y siempre ajustado a las potencialidades y necesidades individuales de la persona (y contexto) que requiera la facilitación.

También consideramos básico conseguir una formación lo más similar posible entre comunidades autónomas, en colaboración con centros universitarios, colectivos, entidades prestadoras de servicios y otras administraciones. Dicha formación debe ser garantista de especialización, de calidad y de equidad en la prestación del servicio de facilitación. Asimismo, creemos que se debería arbitrar una fórmula que permita reconocer la experiencia laboral de quienes han venido desempeñando tareas de facilitación cuando ni existía la figura reglada ni una formación organizada, como ha sucedido en otras profesiones.

De forma complementaria, a nuestro parecer, sería fundamental la constitución de un registro nacional de profesionales de la facilitación para el acceso a la justicia, además de su agrupación profesional.

Es un momento actual, sumamente interesante y prometedor, con confluencias y sinergias, de sensibilización y formación, esperemos que para la pronta concreción en el cumplimiento de los derechos de todas las personas, particularmente aquellas con discapacidad intelectual y del desarrollo en el acceso a la justicia.

7. Referencias bibliográficas

- BEQIRAJ, J. (2020). *Access to justice for vulnerable groups: Strengthening the efficiency and quality of the judicial system in Azerbaijan*. European Commission for the efficiency of justice (CEPEJ). Recuperado de <https://rm.coe.int/access-to-justice-for-vulnerable-groups-in-azerbaijan-eng/1680a31544>
- BUJOSA-VADELL, L. M. y SASTRE-VIDAL, M. M. (2023). Trastornos del Lenguaje y acceso a la justicia. *Revista General de Derecho Procesal*, 60.
- COLLINS, K., HARKER, N. y ANTONOPOULOS, G. (2016). The impact of the registered intermediary on adults. Perceptions of child witnesses: Evidence from a Mock Cross Examination. *European Journal on Criminal Policy and Research*, 23(2), 211-225. <https://doi.org/10.1007/s10610-016-9314-1>
- COMISIÓN de MODERNIZACIÓN del LENGUAJE JURÍDICO. (2011). *Informe de la Comisión de Modernización del Lenguaje Jurídico*. Ministerio de Justicia. Recuperado de <https://web.archive.org/web/20110924063514/http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/es/1288775399001/MuestraInformacion.html>
- COOPER, P. y MATTISON, M. (2017). Intermediaries, vulnerable people and the quality of evidence: An international comparison of three versions of the English intermediary model. *The International Journal of Evidence and Proof*, 21(4), 351-370.

- DEPARTMENT OF JUSTICE and CONSTITUTIONAL DEVELOPMENT. (2019). *Equal access to justice for persons with disabilities. Handy hints brochure for court officials*. Republic of South Africa. Recuperado de www.justice.gov.za
- ENDARA-ROSALES, J. (2021). *Informe: la facilitación en el acceso a la Justicia*. Plena inclusión.
- FERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, J. M. (2021). *Guía de buenas prácticas sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad*. Foro Justicia y Discapacidad.
- HOWARD, K., MCCANN, C. y DUDLEY, M. (2020). What is communication assistance? Describing a new and emerging profession in the New Zealand youth justice system. *Psychiatry, Psychology and Law*, 27, 2, 300-314. <https://doi.org/10.1080/13218719.2020.1719378>
- INSTITUTO NACIONAL de ESTADÍSTICA. (2022). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020. *Notas de Prensa Instituto Nacional de Estadística*, 19 de abril de 2022. Recuperado de https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf
- JONKER, G. y SWANZEN, R. (2007). Intermediary services for child witnesses testifying in South African criminal courts. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, 3, 94-119. <https://doi.org/10.1590/S1806-64452007000100006>
- LEARIYD, J. y Bryan, K. (2023). *Working with adults with communication difficulties in the criminal justice system: a practical guide for speech and language therapist*. Routledge.
- MARTEORELL-CAFRANGA, A. y ALEMANY-CARRASCO, A. (2017). La figura del facilitador en casos de abuso sexual a personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(1), 37-49. <https://doi.org/10.14201/scero20174813749>
- MCCARTHY, J., CHAPLIN, E., HAYES, S., SØNDENAA, E., CHESTER, V., MORRISSEY, C., ALLELY, C. S. y FORRESTER, A. (2021). Defendants with intellectual disability and autism spectrum conditions: The perspective of clinicians working across three jurisdictions. *Psychiatry, Psychology and Law*, 29(1), 1-20. <https://doi.org/10.1080/13218719.2021.1976297>
- ORGANIZACIÓN de NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 13 de diciembre de 2006. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- ORGANIZACIÓN de NACIONES UNIDAS. (2015). *Objetivos de desarrollo sostenible*. Recuperado de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
- ORGANIZACIÓN de NACIONES UNIDAS. (2020). *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad*. Ginebra, agosto de 2020. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/10/Access-to-Justice-SP.pdf>
- PLATER, D., NICHOLLS, H., BASSO, S., BRUNACCI, A., HOLT, J., JACOBS, J., LEAVER, A., MUECKE, G., OXLAD, M., PANDOS, O., POWELL, M., WADE, N. y WASHUSEN, B. (2021) *Providing a voice to the vulnerable: A study of communication assistance in South Australia*. South Australian Law Reform Institute. Recuperado de <https://law.adelaide.edu.au/news/list/2021/11/11/vulnerable-people-to-have-better-access-to-justice>
- PLENA INCLUSIÓN. (2018). *Acceso a la justicia: ajustes de procedimiento para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Plena inclusión.
- PLENA INCLUSIÓN. (2020). *La persona facilitadora en procesos judiciales*. Plena inclusión.
- PLOTNIKOFF, J. y WOOLFSON, R. (2015). *Intermediaries in the criminal justice system*. Bristol Univ. Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t89326>
- THE ACCESS TO JUSTICE KNOWLEDGE HUB. (2020). *Report on intermediaries for justice around the globe*. Recuperado de <https://justiceintermediary.org/wp-content/uploads/2021/08/Across-the-Globe-report-1-1.pdf>

LA FIGURA DE FACILITACIÓN DE ACCESO A LA JUSTICIA. COMPARACIÓN
INTERNACIONAL DE UN RETO FORMATIVO
C. TEIRA SERRANO Y M. SOTILLO MÉNDEZ

- URIÉN, T. (2016). Del reconocimiento legal al reconocimiento efectivo de la igual dignidad como un derecho de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Un proceso que nos interpela. *Siglo Cero*, 47(2), 43-62. <https://doi.org/10.14201/scero20164724362>
- WHITE, R., JOHNSON, E. y BORNMAN, J. (2021). Investigating court accommodations for persons with severe communication disabilities: Perspectives of international legal experts. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 224-235. <https://doi.org/10.16993/sjdr.779>
- ZIV, N. (2007). Witnesses with mental disabilities: Accommodations and the search for truth. *Disabilities Studies Quarterly*, 27(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v27i4.51>

EL TRABAJO SOCIAL Y SUS INTERVENCIONES DE APOYO A LA CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS, TRAS LA LEY 8/2021

Social Work and its Interventions to Support the Legal Capacity of People, after Law 8/2021

Raúl SOTO ESTEBAN

Universidad Complutense de Madrid. España

<https://orcid.org/0000-0002-0639-5934>

Rafael ALCÁZAR RUIZ

Universidad de Alicante. España

<https://orcid.org/0000-0001-9731-6180>

Esther VILLEGAS CASTRILLO

Universidad de Alicante. España

<https://orcid.org/0000-0002-7115-941X>

Recepción: 18 de septiembre de 2023

Aceptación: 1 de diciembre de 2023

RESUMEN: La relación del trabajo social con la Administración de Justicia adquiere una nueva dimensión en el campo de la discapacidad. La Ley 8/2021, 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, reconoce la importancia de esta profesión y la sitúa junto a la profesión médica en cuanto a la información pericial y la intervención a realizar con personas con discapacidad. La cuestión de los apoyos para mejorar la capacidad jurídica es una variable fundamental para que la valoración sociofamiliar sea necesaria. La aportación de este estudio es descriptiva y propositiva, sitúa la ley en relación con la situación social y con la profesión del trabajo social. Posteriormente, detalla las disciplinas o especialidades del trabajo social que pueden participar en estos procedimientos judiciales, con ejemplos de relaciones previas entre la regulación de la discapacidad y el trabajo social. Finalmente, realiza una propuesta de trabajo, un inicio de protocolo de actuación entre disciplinas para buscar la colaboración en forma de mesa redonda que recoge la ley.

PALABRAS CLAVE: Personas con discapacidad; trabajo social; justicia; mesa redonda.

ABSTRACT: The relationship between social work and the administration of justice acquires a new dimension in the field of disability. Law 8/2021, which reforms civil and procedural legislation to support people with disabilities in the exercise of their legal capacity, recognizes the importance of this profession and places it on a par with the medical profession in terms of expert information and intervention to be carried out with people with disabilities. The question of support to improve legal capacity is a fundamental variable for the socio-family assessment to be necessary. The contribution of this study is descriptive and propositional; it places the law concerning the social situation and the profession of social work. Subsequently, it details the disciplines or specialties of social work that can participate in these judicial proceedings, with examples of previous relationships between the regulation of disability and social work. Finally, it makes a work proposal, a beginning of the protocol of action between disciplines to seek collaboration in the form of a round table that includes the law.

KEYWORDS: Persons with disability; social work; justice; round table.

1. Introducción

La aprobación de la Ley 8/2021, 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 (a partir de ahora Ley 8/2021), actualiza la legislación española respecto a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (Convención de Nueva York, a partir de ahora), especialmente en lo que se refiere a su artículo 12, que establece que “todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Munuera (2013) establecía la conexión entre la Convención de Nueva York y su efecto legal y práctico, en 2013.

Estos derechos conectan directamente con el reconocimiento de la dignidad humana, desde la autonomía e independencia que toda persona tiene, legitimando la libertad para tomar sus propias decisiones, a la vez que se reconoce su igualdad ante la ley, sin ningún tipo de discriminación. La reforma significa el cambio de paradigma en el modo de abordar el tema de la discapacidad.

Desde el principio de dignidad humana, el legislador da un paso más para los derechos de las personas con discapacidad:

La LAPBCD introduce el nuevo paradigma social de la discapacidad basado en el enfoque de derechos humanos propugnado por la CDPD. Esto supone reconocer a la persona con discapacidad como sujeto de derechos en igualdad de condiciones con los demás; estas personas dejan de ser un mero objeto o centro de imputación de derechos económicos o sociales, para ser los protagonistas de sus decisiones [...]. Dicha capacidad jurídica abarca tanto la titularidad de los derechos como la legitimación para ejercerlos (destacando) el claro rechazo al principio del mejor o superior interés de las personas con discapacidad adultas [...]. Este principio ha de ser sustituido por el

del respeto absoluto de la voluntad, deseos y preferencias de aquellas. (García Rubio y Torres, 2022, pp. 282 y 283)

A partir de ahora el término “incapacitación” queda en desuso y ya no se puede acordar la incapacidad de una persona, sino que se presupone que todas las personas son capaces y que los procedimientos judiciales en este ámbito se producirán para completar su capacidad jurídica o proveer de apoyos a quienes los precisen. Este proceso de cambio supone un desafío para los técnicos evaluadores en el tema de la discapacidad, especialmente en el ámbito judicial, quienes tienen que adaptar sus métodos, técnicas y estrategias de recogida y análisis de la información para adaptarlos a la nueva realidad.

De acuerdo con la Disposición Adicional Primera de la Ley 8/2021, García Rubio y Moro (2022, p. 1240) indican que “Se echa de menos, sin embargo, en esta disposición adicional primera, el mismo esfuerzo por parte del legislador para concretar el trabajo interdisciplinar entre los distintos peritos que pueden intervenir en cada procedimiento en particular”. Por ello es necesario hacer una compilación de todo lo que se ha trabajado hasta ahora desde el trabajo social forense y sanitario, al igual que desde el trabajo social que evalúa la situación de dependencia, para facilitar herramientas teóricas y prácticas que faciliten el abordaje de la discapacidad con el nuevo paradigma que la sociedad y la nueva legislación demandan. También, en este trabajo de revisión teórica, se describirán experiencias prácticas de trabajo social con discapacidad o dependencia como ejemplos previos de una realidad que cambia. Los objetivos son descubrir las disciplinas que van a liderar el protagonismo del trabajo social en el trabajo con discapacidad y describir ese trabajo, proponer protocolos de funcionamiento.

2. Metodología

En el artículo se responde al desafío que ha supuesto la aprobación de la nueva normativa sobre discapacidad y que ha cambiado el paradigma en la evaluación social, especialmente en el ámbito judicial. Una vez suprimido el término jurídico incapacidad, es preciso revisar el diagnóstico social realizado en el informe pericial social adaptándolo a la nueva realidad de la discapacidad, centrandolo más el análisis en la provisión de apoyos que en la discapacidad. El estudio trata de responder a la pregunta: ¿Desde qué especialidad o disciplina del trabajo social se debe realizar la labor social que la Ley 8/2021 solicita?

Se ha realizado un análisis documental de normas:

- Ley 26/2011, de 1 de agosto, y Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad;
- 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;

- Reforma del artículo 3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General (2018);
- Reforma del artículo 156 del Código Penal mediante 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;
- Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado;
- Ley 4/2017, de 28 de junio, de modificación de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria, cuyo objetivo es que las personas con discapacidad puedan contraer matrimonio sin necesidad de presentar un dictamen médico;
- Ley 8/2021, por la que se reforman la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

También se ha revisado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y la Agenda 2030 y Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021-2030 y Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030. Asimismo, se ha sistematizado la experiencia llevada a cabo en el ámbito de la discapacidad por parte de distintas especialidades del trabajo social: sanitaria, forense y tercer sector, con el fin de ofrecer un marco metodológico a las nuevas exigencias planteadas por la nueva legislación. La propuesta ofrece un modelo de mesa redonda donde se articula el papel desempeñado por los distintos ámbitos y se ofrece un modelo de informe pericial social.

Partiendo de la premisa de que el trabajo social es una disciplina con larga trayectoria en el tratamiento de la discapacidad, este artículo hace una revisión de tres prácticas realizadas en el ámbito de la discapacidad desde distintas perspectivas: sanitaria, forense y tercer sector, con el fin de crear un marco de referencia sobre el que pivote un nuevo modelo de mesa redonda que se propone en la legislación.

Una vez examinada la práctica que en el ámbito de la discapacidad ofrecen el trabajo social sanitario y el trabajo social forense, se comparan las distintas funciones desempeñadas en los distintos ámbitos por parte de los y las trabajadores/as sociales y se ofrece una metodología. También se ofrece un modelo de informe social aplicado a la discapacidad, teniendo en cuenta los criterios de aplicación del baremo de la dependencia y su gradación, los cuales resultan de utilidad en la elaboración de un diagnóstico social centrado en la provisión de apoyos a la discapacidad y sostenido en criterios objetivos de evaluación.

3. Resultados

3.1. *Análisis de la Ley 8/2021*

La Ley 8/2021 modifica sustancialmente el ordenamiento jurídico español en su procedimiento civil, sobre todo referido a la regulación de los derechos de las

personas con discapacidad. El nuevo texto jurídico adapta la legislación civil y procesal a la Convención de Nueva York del 13 de diciembre de 2006, tratado internacional que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

La Ley 8/2021 adapta la legislación española a esta filosofía, a esta forma de entender los derechos de las personas en situación de discapacidad desde el paradigma de los derechos humanos, que ya llevaba tiempo debatiéndose en la profesión (De Lorenzo, 2007; Egea y Sarabia, 2004; Henaó, 2014; Muyor, 2011; Palacios, 2008), y lleva a cabo una serie de cambios en el contenido y en el procedimiento de provisión de apoyos al colectivo.

Con la reforma se suprime el artículo 171, en el que se establecía la patria potestad prorrogada o rehabilitada. Se modifica el Título IX del Libro Primero, del Código Civil, que regulaba la incapacitación, y queda con la siguiente rúbrica y contenido: Título IX “De la tutela y de la guarda de los menores”. Se modifica el Título XI del Código Civil: “De las medidas de apoyo a personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica”.

La nueva ley establece como medidas de apoyo a personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica las medidas voluntarias, la guarda de hecho y las figuras del defensor judicial y la curatela. Asimismo, se eliminan los institutos jurídicos como la incapacitación, la tutela para personas con discapacidad, la patria potestad prorrogada o rehabilitada y la figura legal de la prodigalidad. Se elimina, igualmente, la privación de derechos y la posibilidad de representación sólo se establece para algunos actos y requiere una solicitud judicial. Además, el órgano judicial resuelve no sobre la incapacidad de una persona, sino sobre los actos para los que una persona necesita apoyos. Esto es fundamental para el trabajo social en su valoración e intervención con personas con discapacidad.

La Administración tiene la obligación constitucional de promover las condiciones para apoyar al colectivo con discapacidad. La normativa actual obliga a la inscripción en el registro civil de las medidas voluntarias y la resolución judicial de medidas de apoyo. Se contemplan ajustes y adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan participar en condiciones de igualdad en todos los procesos legales. El proceso previsto para realizar estos ajustes debe alejarse del esquema tradicional para pasar a orientarse hacia un sistema de colaboración interprofesional, con profesionales especializados de los ámbitos social, sanitario y otros que puedan aconsejar sobre las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso.

Con la entrada en vigor de la ley deberá solicitarse la revisión de medidas en el plazo de un año y, si no, se realizará de oficio, en tres años. Posteriormente, todas las medidas de apoyo adoptadas judicialmente serán revisadas periódicamente en un plazo máximo de tres años o, en casos excepcionales, de hasta seis años. Este último punto es trascendental para el trabajo social ya que se requiere de la participación de la disciplina en los procedimientos en los cuales se tramite la provisión de apoyos para personas en situación de discapacidad. La norma recoge en su preámbulo su recomendación para la aportación de los especialistas: “Adicionalmente,

el proceso debe alejarse del esquema tradicional para pasar a orientarse hacia un sistema de colaboración interprofesional o ‘de mesa redonda’, con profesionales especializados de los ámbitos social, sanitario y otros que puedan aconsejar las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso” (Ley 8/2021).

La reforma normativa impulsada por esta ley viene unida, por ello, a un cambio del entorno, a una transformación de la mentalidad social y, especialmente, de la de aquellos profesionales del Derecho –jueces y magistrados, personal al servicio de la Administración de Justicia, notarios, registradores– que han de prestar sus respectivas funciones, a requerimiento de las personas con discapacidad, partiendo de los nuevos principios y no de visiones paternalistas que hoy resultan obsoletas, si se sigue el espíritu de la Convención de Nueva York.

La nueva legislación exige adoptar “medidas de apoyo” adaptadas a cada situación particular. Por ello, se hace necesaria la entrevista con la persona con discapacidad y la elaboración del informe pericial que adopta un carácter preceptivo y que contará, en todo caso, con profesionales especializados de los ámbitos social y sanitario. Asimismo, podrá contarse también con otros profesionales especializados que aconsejen las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso.

La emisión del informe pericial reviste, por tanto, una importancia especial en la acreditación de las medidas de apoyo que necesite la persona con discapacidad. En la elaboración de este dictamen pericial se precisa la intervención de profesionales especializados tanto en el ámbito social como sanitario.

El trabajo social puede ejercer su rol en los procesos que regula la Ley 8/2021, en los que se aconsejen las medidas:

- De naturaleza voluntaria,
- La guarda de hecho,
- La curatela y
- El defensor judicial.

Las medidas de naturaleza voluntaria son las establecidas por la persona con discapacidad, en las que designa quién debe prestarle apoyo y con qué alcance. Estas medidas podrán acompañar a las salvaguardas necesarias para garantizar en todo momento y ante cualquier circunstancia el respeto a la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona. Se acordarán en escritura pública. El notario autorizante comunicará de oficio y sin dilación el documento público que contenga las medidas de apoyo al Registro Civil.

La guarda de hecho es la primera medida no voluntaria. La ley contempla el reforzamiento de la figura de la guarda de hecho, que se transforma en una propia institución jurídica de apoyo, al dejar de ser una situación provisional cuando se manifiesta como suficiente y adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad. Es una medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente. Cuando, excepcionalmente, se requiera la actuación representativa del guardador de hecho, éste habrá de obtener la autorización para realizarla a través

del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria, en el que se oirá a la persona con discapacidad. Así lo afirma Guilarte (2021, p. 224):

La nueva configuración de la guarda de hecho se presenta como un instrumento versátil, muy adecuado tanto para aquellos casos en los que el hijo con discapacidad presenta un grado de autonomía considerable y su necesidad de apoyo es limitada, como aquellos otros en los que la discapacidad es tan severa que no hay autonomía al margen del entorno familiar.

La siguiente medida es la curatela, la cual es una medida formal de apoyo que se aplicará a quienes precisen el apoyo de modo continuado. Su extensión vendrá determinada en la correspondiente resolución judicial en armonía con la situación y las circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo. La curatela será, primordialmente, de naturaleza asistencial. La autoridad judicial constituirá la curatela mediante resolución motivada cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad. La autoridad judicial determinará los actos para los que la persona requiere asistencia del curador en el ejercicio de su capacidad jurídica atendiendo a sus concretas necesidades de apoyo. Guilarte (2021, p. 768) aclara que:

[...] la presencia del curador en el proceso de toma de decisiones relativo a los actos o grupo de actos para los que la persona precisa apoyo, se convierte en el elemento clave que permite a la persona adoptar las decisiones en igualdad de condiciones con los demás.

Sólo en los casos excepcionales en los que resulte imprescindible por las circunstancias de la persona con discapacidad, la autoridad judicial determinará en resolución motivada los actos concretos en los que el curador habrá de asumir la representación de la persona con discapacidad. Podrán ser curadores las personas mayores de edad que, a juicio de la autoridad judicial, sean aptas para el adecuado desempeño de su función. Asimismo, podrán ser curadores las fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro, públicas o privadas, entre cuyos fines figure la promoción de la autonomía y la asistencia a las personas con discapacidad. Se puede proponer el nombramiento de más de un curador si la voluntad y las necesidades de la persona que precisa el apoyo lo justifican. En particular, podrán separarse como cargos distintos los de curador de la persona y curador de los bienes.

El defensor judicial, como medida formal de apoyo, procederá cuando la necesidad de apoyo se precise de forma ocasional, aunque sea recurrente.

La norma (Ley 8/2021) recoge finalmente la manera en que las entidades del tercer sector colaborarán con la Administración de Justicia en la provisión de apoyos a personas con discapacidad; en su disposición adicional primera establece el régimen de colaboración entre la Administración de Justicia y las entidades del tercer sector de acción social. Y anima a que el Ministerio de Justicia o las comunidades autónomas que tengan transferidos los servicios en materia de Administración de

Justicia reconozcan como entidades del tercer sector de acción social colaboradoras de la Administración de Justicia a aquellas organizaciones o entidades que reúnan una serie de requisitos de legalidad, registro, ausencia de ánimo de lucro y desarrollo de actividades en el campo de la intervención social. Y describe las actuaciones de información y auxilio pericial, de mediación institucional y de diseño de programas de intervención en la Administración de Justicia.

La lectura de la nueva norma despliega ante los profesionales del trabajo social una nueva perspectiva, un nuevo campo de trabajo y una oportunidad para las personas con discapacidad para proveerse de apoyos en su inserción social. La cuestión profesional no puede ir separada de la necesidad, la voluntad y los derechos de las personas con discapacidad; y esta segunda cuestión debe ser la prioritaria.

Sin olvidarse del objeto de trabajo, y desde esa exigencia ética (Riobóo-Lois *et al.*, 2023), este estudio pretende ofrecer soluciones técnicas y metodológicas a la nueva realidad que la norma auspicia. El universo profesional que se abre es interesante para la profesión y tiene varias disciplinas en juego: el trabajo social sanitario, el trabajo social forense, los profesionales que evalúan la dependencia en los ayuntamientos y comunidades autónomas y aquellos que desarrollan su función de intervención con personas susceptibles de procesos de capacidad jurídica en centros residenciales o de día.

Todos y todas las profesionales que se recogen en el párrafo anterior son los receptores de la información social que se debe transmitir a la Administración de Justicia. La realidad profesional que se presenta puede ser confusa y la idea de este trabajo es aclararla, con una intención técnica y metodológica; es decir, proponer protocolos de trabajo y metodologías útiles para la profesión. En ningún caso se pretende apropiarse del nuevo campo de trabajo desde ninguna disciplina, sino aportar, desde lo académico, una definición clara de la tarea a realizar y una explicación de cómo hacerlo.

3.2. Roles, funciones y metodología del trabajo social en relación con la Ley 8/2021

La Ley 8/2021 enuncia la necesidad de informe social y sanitario. Esta declaración de necesidad pide una respuesta de la profesión en clave constructiva y resolutive: el juzgado necesita algo, el trabajo social se lo resuelve de forma clara en cada caso. La respuesta es técnica y ésta puede ser pericial o responder a una intervención, pero se contestará sobre la necesidad de la persona de los apoyos que precise en cada caso. Este apartado recoge las aportaciones de distintas disciplinas, dentro del trabajo social, y prepara unas conclusiones en forma de propuesta.

3.2.1. Trabajo social forense

En primer lugar, cabe definir el rol forense, que es el de quien actúa en el foro, que es el Tribunal de Justicia; quien acude a juicios, y declara y defiende y ratifica

un informe. Por ello, si la persona trabaja en la Justicia y se ratifica en juicio, se convierte en forense. La condición de forense iría unida a la pericial, que es una de las funciones del trabajo social judicial: intervenir en un procedimiento judicial aportando sus conocimientos propios para ayudar a la decisión de jueces y fiscales (Soto y Alcázar, 2019). El peritaje en las ciencias sociales es valorativo, son dictámenes sobre algo, que pueden ser contradictorios y exigir del juez el ejercicio de la sana crítica. El riesgo que tiene el poder judicial es el de la usurpación del poder por los peritos si vinculan su opinión a la decisión en el pleito.

Para asesorar a la Administración de Justicia en los procedimientos de provisión de apoyos, la metodología de trabajo de la especialidad forense consiste en:

1. Estudio documental de los autos del procedimiento y documentos profesionales anexos. Cobran importancia los informes médicos, psicológicos y de servicios sociales.
2. Realización de entrevistas semiestructuradas a las personas afectadas y sus familiares relevantes o a potenciales sujetos a las distintas figuras cuidadoras y protectoras (Guinot, 2013).
3. Las visitas domiciliarias como forma de evaluar el entorno de vida de la persona sujeta a exploración y cuidados (Amaro, 2017; González Calvo, 2003; Illescas, 2016; Martínez Seijas, 2016).
4. Las observaciones.
5. Las técnicas de coordinación (Solana, 2016) con los y las profesionales del propio equipo u otros que trabajen con la persona o su familia.
6. El informe sociofamiliar en el que se responda al objeto de la pericial solicitada y que tendrá las siguientes partes si se siguen los preceptos del protocolo de la Asociación de Trabajadores Sociales Forenses (ATSF, 2019).

El informe sociofamiliar forense (ATSF, 2019) constará de los siguientes apartados:

1. Encabezamiento: donde constarán los datos del profesional o profesionales que lo emiten.
2. Motivo del informe. Especificación de entidad que lo solicita.
3. Metodología empleada.
4. Antecedentes judiciales.
5. Historia y antecedentes sociofamiliares.
6. Nivel de estudios, ocupación, estado laboral, reconocimientos administrativos de discapacidad y dependencia.
7. Historia del consumo de tóxicos. Antecedentes penales.
8. Relaciones sentimentales previas importantes, matrimonios y/o hijos. Adecuación de las figuras de apoyo.
9. Habilidades de la vida independiente.
10. Habilidades sobre su estado de salud.
11. Habilidades económico-jurídico-administrativas.
12. Habilidades en relación con el procedimiento.

13. Descripción de la situación actual de la persona objeto de cuidados, guarda o curatela: en relación con la convivencia, el estado de la vivienda, estado de salud, actividades de ocio, relaciones con familiares y con personas de su entorno, su utilización de los recursos sociales, si está en un centro y su situación en el mismo.
14. Descripción del curador propuesto: antecedentes personales de relevancia con el procedimiento, su situación familiar y de convivencia, su situación económica y laboral, relaciones con su entorno.
15. Informaciones colaterales.
16. Consideraciones sociales: valoración técnica.
17. Conclusiones: se contesta de forma precisa y concreta al objeto solicitado, desde el punto de vista social. Se pueden concretar las medidas y las propuestas a adoptar, la utilización de recursos específicos, el seguimiento en un tiempo determinado. Se puede señalar, a nuestro criterio, la persona/as más idóneas para ejercer el papel de curador.

3.2.2. Trabajo social sanitario

La vinculación de la disposición adicional primera con la intervención en lo social lleva al trabajo social a otros campos o disciplinas, diferentes del forense, como es el sanitario. Es importante desarrollar este aspecto de la profesión y su vinculación y aportación a las nuevas exigencias de la Ley 8/2021.

El trabajo social sanitario plantea la incorporación del diagnóstico social al diagnóstico clínico (Jiménez y Munuera, 2021, p. 18), derivado de la definición de salud por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una entidad de carácter físico, psicológico y social. Jiménez y Munuera (2021) destacan la utilidad de esta disciplina en la organización del sistema público de salud.

El carácter interdisciplinar sobre el que se desarrolla el sistema público de salud y el espacio sobre el que confluyen las distintas disciplinas se muestra en la vinculación y relación de los trabajadores sociales sanitarios con el resto del equipo de profesionales y la ciudadanía. En especial, se refleja en la capacidad de coordinación en los distintos procedimientos y circuitos de atención y derivación de casos sobre los que se trabaja de forma conjunta. La coordinación realizada por las unidades de Trabajo Social Sanitario es clave en la atención de los pacientes y familias en el sistema sanitario. (p. 19)

La atención social y sanitaria de las personas con discapacidad tiene un desarrollo metodológico paralelo al método clásico en trabajo social, pero con sus propias particularidades. Desde el conocimiento inicial hasta la evaluación final, que supone un nuevo conocimiento y reinicio de todo el proceso. La aportación que puede realizarse a los procesos judiciales de capacidad jurídica tiene un potencial claro que conviene organizar y definir. En primer lugar, cabe la descripción del proceso metodológico desde un texto cercano en el tiempo y su comparación con

el clásico proceso metodológico del trabajo social judicial o forense. En segundo lugar, el ámbito del trabajo social sanitario en los procesos de capacidad jurídica se relaciona con la situación de la persona respecto al sistema sanitario y su adaptación social. El sistema de mesa redonda que la ley propone situaría su aportación en una figura cercana a la del testigo-perito, persona que sabe y aporta su pericia y sabiduría desde su lugar profesional, pero no tanto en lo pericial, ya que, si se sitúa en ese rol, se perjudica su tarea principal de intervención. Es importante que cada profesional de la intervención sitúe esa función en primer lugar y su participación en el proceso judicial no se vea alterada por su colaboración con el sistema judicial.

3.2.3. Trabajo social desde la evaluación de los apoyos en situación de dependencia

La regulación sobre la atención a la dependencia se compone de las siguientes normas: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, que regula el baremo de valoración de dependencia (BVD); Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecidas en la Ley 39/2006, y Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

De acuerdo con lo establecido en el artículo 2.2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, la dependencia es “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”. El Baremo de Valoración de la Dependencia (en adelante, BVD) permite determinar las situaciones de dependencia moderada, dependencia severa y de gran dependencia.

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdi-

da total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

3.3. *Propuestas del trabajo social en relación con la Ley 8/2021*

3.3.1. La propuesta del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid (COTS)

La Ley 8/2021 ha supuesto un cambio y una apertura de nuevas miradas a la situación de las personas con discapacidad. Una de ellas es la que ofrece el Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid, que ha creado un modelo de informe para la provisión de apoyos en situaciones de discapacidad y ante la posible solicitud de informe por parte de la Administración de Justicia (Cubero y Novillo, 2021).

El informe social consta de once apartados. En el primer, segundo y tercer apartado se recogen los datos de identificación de la persona objeto del informe, de su unidad de convivencia y de otras personas de apoyo en caso de que las hubiera. En el cuarto apartado se contempla la metodología para realizar el informe a través de las herramientas propias del trabajo social. El quinto apartado es el más extenso, toda vez que se definen las competencias de la persona, fundamentales para conocer el tipo de apoyos o asistencia que precisa. Comienza con las competencias personales, a través de las cuales se describe cómo la persona se desenvuelve consigo misma en el manejo de su vida diaria. Refiere comportamientos, hábitos y costumbres en relación con el desempeño de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en relación con uno mismo. Le siguen las competencias sociales, a través de las cuales se relata cómo la persona se desenvuelve en sus relaciones interpersonales con los demás. A continuación, se recogen las competencias educativas, ocupacionales y laborales que comprenden los conocimientos, las habilidades y las actitudes necesarios para que la persona logre su desarrollo personal, ejerza debidamente su ciudadanía y se pueda incorporar plenamente a la comunidad. Y, por último, las competencias para la salud, a través de las cuales se recogen las habilidades y las actitudes que permiten a la persona cuidarse a sí misma, detectar sus propias necesidades, evitar riesgos para la salud, prevenir enfermedades y solicitar asistencia médica. El sexto apartado, recoge las medidas legales de apoyo con las que cuenta la persona (tutor/agencia tutelar, apoyos de naturaleza voluntaria, guardador de hecho, curatela y defensor judicial), inscritas o no en el Registro Civil o cualquier otro registro. Se contempla la figura del tutor o de la agencia tutelar, porque nos encontraremos con personas que cuenten con este tipo de medida. En el séptimo apartado, se contempla la valoración diagnóstica, fundamental para poder hacer la propuesta final de medidas necesarias para el apoyo o la asistencia de la persona. En el octavo apartado, se acopian los deseos, las

preferencias y las voluntades de la persona objeto del informe, claves para la elaboración de este; seguido del apartado noveno con las medidas asistenciales de apoyo propuestas. Para finalizar, con el apartado décimo se da cierre al informe con la identificación y la firma con el nombre del/la profesional, institución y número de colegiado/a. Para la valoración diagnóstica utilizaremos la herramienta del diagnóstico social.

3.3.2. La intervención con discapacidad en la Comunidad Valenciana

En el ámbito de la Comunidad Valenciana, el Estatuto de Autonomía (art. 10.3) reconoce el respeto de los valores y derechos universales de las personas centrándose especialmente, entre otros, en la no discriminación y los derechos de las personas con discapacidad y sus familias a la igualdad de oportunidades, a la integración y a la accesibilidad universal en cualquier ámbito de la vida pública, social, educativa o económica.

Asimismo, en la Carta de Derechos Sociales (Ley 4/2012, de 15 de octubre, por la que se aprueba la Carta de Derechos Sociales de la Comunidad Valenciana), garantiza, en su artículo 13, a toda persona afectada de discapacidad, el derecho a las prestaciones públicas necesarias para asegurar su autonomía personal, su integración profesional y su participación en la vida social de la comunidad.

La Generalitat procurará a las personas afectadas de discapacidad su integración por medio de una política de igualdad de oportunidades, mediante medidas de acción positiva, y garantizará la accesibilidad espacial de las instalaciones, los edificios y los servicios públicos, promoviendo el desarrollo de la red de servicios sociales que atiende a las personas menores de edad, a las personas mayores, a las personas con discapacidad y a las personas en situación de dependencia.

En este mismo sentido, las familias que incluyan personas mayores o menores dependientes, o en las que uno de sus miembros esté menoscabado por discapacidad que requiera cuidados individuales, tendrán derecho a un apoyo. También apuntala el derecho a una vivienda digna, en concreto de las personas con alguna discapacidad. De esta forma, atiende al impulso de políticas concretas de cara a la prevención de las situaciones de dependencia. Además, garantiza los derechos de las personas con discapacidad a participar en la definición de políticas que les atañen.

El reconocimiento de estos derechos lleva implícita la comprobación del grado de dependencia, ateniéndose a la ley que establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas de acuerdo con el baremo que figura como anexo al mismo.

El expediente, junto con toda la documentación necesaria, se podrá presentar en los registros de los ayuntamientos, oficinas PROP (Oficinas de Información de

la Generalitat Valenciana) o cualquier registro público, la Dirección Territorial de la Conselleria o por internet. El informe médico incumbe al centro de valoración, que también podrá establecer su dictamen en función de los informes de profesionales autorizados (Sistema Valenciano de Salud). Éste será elevado a la Dirección Territorial de Igualdad y Políticas Inclusivas, para formular la resolución oportuna, que se informará a la persona interesada o su representante legal. Asimismo, es necesaria la realización de un Informe Social del Entorno, que ha de ser elaborado por los servicios de atención primaria correspondientes.

Con la finalidad de atender a los diferentes aspectos de las situaciones de dependencia en la Comunidad Valenciana, se cuenta con los siguientes servicios y recursos:

- Servicio de prevención de la situación de dependencia y promoción de la autonomía personal que pretende atender la aparición o el empeoramiento del grado de dependencia, realizando actuaciones coordinadas, entre los servicios sociales y de salud, dirigidas a la promoción de circunstancias de vida favorables que tiene lugar en el marco de los Planes Específicos de Prevención establecidos por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- La teleasistencia domiciliaria.
- El servicio de centro de día proporciona, durante el día, una atención íntegra a personas mayores en situación de dependencia para la ejecución de las actividades elementales de la vida cotidiana, que obligan a ofrecer una asistencia especial, de rehabilitación y biopsicosocial, de cara a proteger su autonomía personal.
- El centro de atención diurna a personas que presentan diversas modalidades de discapacidad está dirigido a garantizar el cuidado integral y ayudar en la continuación en el ambiente familiar y social atendiendo a las necesidades de manera integral.
- El servicio nocturno pretende ofrecer respuesta a las necesidades de la persona en situación de dependencia que precise cuidado durante la noche. La ayuda se adaptará a las condiciones concretas de las personas.
- El servicio de atención residencial de carácter estable se convierte en la vivienda usual de la persona, ofreciendo un cuidado integral.
- El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) lo compone el conjunto de intervenciones realizadas en el domicilio de las personas facilitando la actividad de la vida cotidiana y desarrollar la autonomía en su entorno. Tendrá lugar mediante el Programa Individual de Atención (PIA).
- En el caso de las Personas con Enfermedad Mental crónica, además de todo lo anteriormente mencionado, hay que hacer mención especial a los CEEM, que son centros de carácter residencial comunitario, abiertos y adaptables, dirigidos a personas con enfermedades mentales crónicas que no precisan hospitalización.

3.3.3. Trabajo social con entidades tutelares

La Agencia Madrileña de Tutela de Adultos (AMTA) vive un proceso de cambio, al igual que todas las instituciones que trabajan con discapacidad en España, por la situación derivada de la nueva ley. Desde su propio nombre, que debe cambiar al haber desaparecido esta figura legal de la legislación de la discapacidad. En este artículo se aprovecha el Plan Estratégico (2016-2021) de esta entidad para conocer la trascendencia de la institución y su importancia futura en el desarrollo de la Ley 8/2021. (El Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid aprobó, el 17 de mayo de 2022, el texto del proyecto de Ley de la nueva “Agencia para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad” (AMAPAD), que sustituye a la de “Tutela de Adultos” para adaptarse a la Ley estatal 8/2021).

La AMTA se ha dedicado a la tutela de personas incapacitadas judicialmente en la Comunidad de Madrid. La Comunidad creó en 1990 la Comisión de Tutela y Defensa Judicial de Adultos y derivada de ella, en 1995, se constituyó un ente autónomo: la AMTA. La agencia funciona como garantía del sistema de tutela y cubre el vacío derivado de la inexistencia o no idoneidad de aquellas personas obligadas a ello. Asume, de manera inexcusable, todas las tutelas de las personas incapacitadas judicialmente cuando así lo determine la autoridad judicial. Es importante destacar que la agencia sólo puede asumir nombramientos o ejercer la función tutelar por expreso mandato judicial, por lo que no caben ni la actuación de oficio ni la solicitud de las partes.

La actuación de esta agencia se ha desempeñado durante años en un espacio funcional que cambia sustancialmente desde junio de 2021. En los cambios que se desarrollen a partir de ese momento, la nueva ley da una importancia esencial al trabajo social. En esta entidad, hasta la fecha, el área de trabajo social ha cumplido una serie de funciones:

1. Dar cobertura a todas las necesidades personales, sociales y vitales de los tutelados por la agencia, velando por su bienestar.
2. El acompañamiento social que ofrece el Área Social, en el marco de la intervención de la agencia, pretende transmitir a la persona:
 - a) Que no está sola para afrontar sus situaciones de dificultad social.
 - b) Que cuenta con una organización y unos profesionales que le van a apoyar y que van a trabajar desde la responsabilidad compartida.
 - c) Que tiene derecho a la protección social y acceder, según proceda, a programas, recursos y prestaciones.

4. Discusión

La exposición detallada de la ley de las disciplinas del trabajo social más cercanas a la discapacidad y a la Administración de Justicia y los ejemplos de intervención ofrecen una información amplia para debatir la manera en la que cada profesional y cada entidad van a trabajar en el futuro. Con carácter previo, la discusión debe

asumir el ejercicio profesional desde el respeto a la dignidad de la persona como derecho principal del que deriva la atención a su voluntad y deseos. La primera observación es que el trabajo social cobra importancia, gana en relevancia con la nueva norma; la segunda es que hay distintos modos de trabajar con la discapacidad y distintas disciplinas que atienden, evalúan e informan sobre las personas con discapacidad. La redacción de la ley orienta a la técnica de la mesa redonda como forma de trabajar en relación con el juzgado y con estos procedimientos; quizás, además de debatir en mesa redonda, se deban crear protocolos de trabajo entre profesionales y disciplinas. Se propone crear sistemas efectivos de trabajo entre las distintas entidades en cada lugar del Estado para ser eficaces en la labor de evaluar, informar e intervenir y con el objetivo último de que la nueva ley favorezca a las personas con discapacidad. Se propone una idea inicial de protocolo de trabajo en procedimientos de provisión de apoyos para personas con discapacidad.

Otra cuestión que debe interpelar al trabajo social es el respeto al nuevo paradigma de derechos humanos que supone el respeto a la dignidad de la persona desde “el reconocimiento legal del derecho de todas las personas con discapacidad, sea cual sea la intensidad del apoyo que la persona requiera para desenvolverse en el entorno, para elegir y controlar su vida” (Urien, 2016, p. 54).

Fases del proceso:

- **Detección:** se llevará a cabo en servicios sanitarios o servicios sociales que se encuentren atendiendo a una persona con discapacidad con necesidad de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica.
- **Derivación:** desde servicios sociales o sanitarios se crearán equipos o comisiones mixtas para evaluar y enviar a la fiscalía competente.
- **Valoración:** se llevarán a cabo entrevistas y diferentes actuaciones y se elaborará el informe social.

A partir de este momento puede ocurrir: que sea necesaria la intervención judicial para determinar medidas de apoyo. En este caso se informará al servicio que haya derivado a la persona para que el interesado presente solicitud de procedimiento de jurisdicción voluntaria. El interesado adjuntará a dicha solicitud el informe social realizado. En el procedimiento de jurisdicción voluntaria, el juez podrá acordar derivación al equipo psicosocial para emitir informe pericial. En el procedimiento judicial, el juez podrá establecer cualquiera de las medidas de apoyo recogidas en la ley (guardador de hecho, defensor judicial o curador). Desde la Administración de Justicia se ha arbitrado también, a través de la Ley 8/2021, la correspondiente derivación a entidades privadas para colaboración en desarrollo de medidas que se puedan establecer en procedimiento.

- **Intervención:** si no es necesario tomar medidas de apoyo a nivel judicial por la existencia de guardador de hecho sin necesidad de representación. En este caso se pondrá en conocimiento de la unidad de valoración y atención de personas con discapacidad que, en coordinación con los servicios sanitarios, elaborará el proyecto de apoyo para esa persona, coordinará actuaciones y

derivará a entidades que gestionen los recursos de apoyo. Esta fase se refiere también a la puesta en marcha de proyecto de apoyo.

- Seguimiento: se llevará a cabo un seguimiento continuado del proyecto de apoyo.

Los recursos y técnicas precisos en el proceso serán los siguientes:

- Trabajo social forense:
 - Informe pericial de provisión de apoyos.
 - Informe pericial de figura legal conveniente en cada persona.
- Trabajo social de intervención (sanitarios o servicios sociales):
 - Informe sobre intervención.
 - Colaboración con informe pericial de provisión de apoyos.
- Entidades del 3.^{er} sector:
 - Informe sobre intervención.
 - Colaboración con propuesta de apoyo.
 - Seguimiento de situación de cada persona.

5. Conclusiones

La revisión teórica de este trabajo ha descrito la novedad jurídica y técnica que supone la ley para el trabajo social, su carácter de oportunidad para las personas con discapacidad y la situación profesional que se crea con la norma para las profesiones especializadas en los ámbitos social y sanitario.

La conclusión principal es que el trabajo social es la profesión encargada de informar sobre la situación social y familiar de las personas afectadas por discapacidad. Derivada de ella, se puede considerar que son distintas disciplinas dentro del trabajo social las encargadas del trabajo con discapacidad. La valoración pericial corresponde al trabajo social forense como disciplina encargada de la ayuda a la Administración de Justicia desde su interior. La información pericial supone un coste para el profesional de la intervención que debe evitarse en la medida de lo posible.

La valoración desde el trabajo social de la intervención (trabajo social sanitario, de la dependencia, de la atención a la tercera edad o entidades e instituciones que hasta la nueva ley se han encargado de la tutela) se puede organizar llegando a acuerdos con los profesionales de los equipos psicosociales para que sean los que trasladen la información del momento en que se haga la intervención y las necesidades de apoyos de cada persona. La disposición adicional primera crea la figura de las “entidades del Tercer Sector de Acción Social colaboradoras de la Administración de Justicia” y las dota de la función de informar, asistir, aportar conocimiento experto y, en general, cooperar. Lo cual otorga a estas unidades una función pericial o de asesoramiento, lo que puede ocasionar una limitación en su trabajo de intervención. Todo ello genera una necesidad de crear en cada juzgado o fiscalía que trabaje con discapacidad un protocolo de funcionamiento para evitar duplicidades y trabajos que excedan la competencia de cada profesional.

También se puede concluir, desde la profesión, la relación directa entre los principios éticos del trabajo social y el paradigma de los derechos humanos y, de acuerdo a Nussbaum (Palacios: 2008, p. 162), que “la dignidad no se funda en ninguna propiedad de las personas, como por ejemplo la razón u otras habilidades específicas”.

6. Referencias bibliográficas

- AMARO, S. (2017). La realización de las visitas domiciliarias en el ámbito sociojurídico: consideraciones críticas. En S. AMARO y C. S. KRMPOTIC (Coords.), *Diccionario Internacional de Trabajo social en el ámbito sociojurídico* (pp. 311-344). NovaCasa editorial.
- ASOCIACIÓN DE TRABAJO SOCIAL FORENSE (ATSF). (2019). *Protocolo para periciales del trabajador social forense en supuestos de discapacidad*. Asociación del Trabajo Social Forense (ATSF). Recuperado de <https://area.trabajosocialforense.com/mod/folder/view.php?id=18>
- CUBERO, M. y NOVILLO, B. (2021). *Informe social de valoración de apoyos*. COTS Madrid. Recuperado de https://www.comtrabajosocial.com/cms/ficheros/documentos/v3_MODELO%20INFORME%20SOCIAL.%20APOYOS.pdf
- DE LORENZO, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*. Alianza.
- DÍAZ-VELÁZQUEZ, E. (2014). Evolución histórica de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia: del modelo de internamiento al enfoque comunitario. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 8(2), 87-101. Recuperado de: <https://intersticios.es/article/view/20503/13594>
- EGEA, C. y SARABIA, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Políbea*, 73, 29-42.
- GARCÍA RUBIO, M. P. y MORO, M. J. (2022). *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*. Civitas.
- GARCÍA RUBIO, M. P. y TORRES, M. E. (2022). Primeros pronunciamientos del Tribunal Supremo en aplicación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de la capacidad jurídica. *Anuario de Derecho Civil*, tomo LXXV, fascículo I, enero-marzo, 279-334.
- GONZÁLEZ CALVO, V. (2003). La visita domiciliaria, una oportunidad para el conocimiento de la dinámica relacional de la familia. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 61, 63-86.
- GUILARTE, C. (2021). *Comentarios a la ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*. Thomson Reuters Aranzadi.
- GUINOT, C. (2013). *Métodos, técnicas y documentos utilizados en trabajo social*. Universidad Deusto.
- HENAO OROZCO, A. (2014). La inclusión social de la discapacidad como tecnología biopolítica: una reflexión para el Trabajo Social. *Revista Trabajo Social*, 16, 157-173.
- ILLESCAS, M. I. (2016). La visita domiciliaria en la protección a la infancia. *Trabajo Social Hoy*, 79, 27-42.
- JIMÉNEZ, J. M. y MUNUERA, P. (2021). *Fundamentos del Trabajo Social sanitario*. Tirant lo Blanch.
- MARTÍNEZ SEIJAS, J. L. (2016). La visita a domicilio y evaluación de los menores en periciales sociales familiares. En M. J. MATEOS y L. PONCE DE LEÓN, *El trabajo social en el ámbito judicial*. COTS Madrid.

- MUNUERA, P. (2013). Mediación con personas con discapacidad: igualdad de oportunidades y accesibilidad de la Justicia. *Política y Sociedad*, 50(1), 163-178. https://doi.org/10.5209/rev_POSO.2013.v50.n1.39349
- MUYOR, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 49, 9-33.
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- RIOBÓO-LOIS, B., GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ, R. y VERDE-DIEGO, C. (2023). Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social. *Siglo Cero*, 54(1), 65-88.
- SOLANA, J. L. (2016). Trabajo social, complejidad e interdisciplinariedad: una síntesis de algunos planteamientos en España e Iberoamérica. En D. CARBONERO, E. RAYA, N. CAPARRÓS y C. GIMENO (Coords.), *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Universidad de La Rioja.
- SOTO, R. y ALCÁZAR, R. (2019). La teoría forense en el Trabajo Social en España. *Documentos de Trabajo Social*, 62.
- URIEN, T. (2016). Del reconocimiento legal al reconocimiento efectivo de la igual dignidad como un derecho de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Un proceso que nos interpela. *Siglo Cero*, 47(2), 43-62. <https://doi.org/10.14201/scero20164724362>

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31335>

INCLUSIÓN LABORAL: UN COMPROMISO PENDIENTE DE LAS ORGANIZACIONES FRENTE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Working Inclusion: A Pending Commitment of Organizations towards People with Disabilities

Daniela CAMACHO BETANCOURT

Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt CUE. Colombia

dcamacho6653@cue.edu.co

<https://orcid.org/0000-0001-7265-7819>

Mónica Patricia GALLEGO ECHEVERRI

Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt CUE. Colombia

<https://orcid.org/0000-0001-6423-2714>

Luz Adriana RUBIO

Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt CUE. Colombia

<https://orcid.org/0000-0001-7726-1338>

Recepción: 1 de marzo de 2023

Aceptación: 20 de diciembre de 2023

RESUMEN: Las sociedades actuales se ven abocadas a fortalecer los procesos de inclusión laboral de personas con discapacidad, dando respuesta a las necesidades de reconocimiento de la diversidad de conocimientos, habilidades y capacidades de la fuerza laboral, sumado a la responsabilidad social corporativa de las organizaciones. Esta investigación se centró en identificar los procesos de inclusión laboral que se llevan a cabo en las organizaciones en Armenia, Quindío. Bajo un abordaje metodológico cuantitativo en prospectiva, de tipo transversal descriptivo, se contó con una muestra de 243 trabajadores relacionados con el área de gestión humana de las organizaciones. El instrumento utilizado fue la escala de inclusión laboral de personas con discapacidad –Working Inclusion Disability People Scale-WINDIPS–, que se basa en las dimensiones de apoyo y vinculación, permanencia y progreso, las cuales se desarrollan a partir de diferentes prácticas inclusivas. La versión final consta de 12 ítems con opción de respuesta tipo Likert. Finalmente, se obtuvo una puntuación total don-

**INCLUSIÓN LABORAL: UN COMPROMISO PENDIENTE DE LAS ORGANIZACIONES
FRENTE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
D. CAMACHO BETANCOURT, M. P. GALLEGO ECHEVERRI Y L. A. RUBIO**

de el 24.7 % tenían bajas prácticas de inclusión, el 53.5 % un nivel medio y el 21.8 % un nivel alto. Se logró identificar que más de la mitad de las organizaciones participantes aún requieren trabajar en sus prácticas de inclusión laboral.

PALABRAS CLAVE: Inclusión laboral; discapacidad; organizaciones; gestión humana; derechos.

ABSTRACT: Today's societies are committed to strengthen the processes of labor inclusion of people with disabilities, responding to the needs of recognition of the diversity of knowledge, skills and abilities of the workforce, in addition to the social responsibility of organizations. This research focused on identifying the labor inclusion processes implemented in the organizations of Armenia, Quindío. Under a quantitative methodological approach of instrumental type, a sample of 143 workers related to the human management area of the organizations. The instrument used was the Working Inclusion Disability People Scale –WINDIPS– based on the dimensions of presence, permanence and progress, which are developed from different inclusive practices. The final version of 13 items with a Likert-type response option. Finally, a total score was obtained in which 24.7 % had low inclusion practices, 53.5 % medium and 21.8 % a high level. It was identified that more than half of the participating organizations still need to improve their working inclusion practices.

KEYWORDS: Labor inclusion; disability; organizations; human management; rights.

i. Introducción

En la actualidad, la discapacidad es conocida como un fenómeno social donde la persona encuentra limitaciones para interactuar y desarrollarse plenamente en el mundo que la rodea, debido a las barreras generadas a partir de una deficiencia que puede ser física, mental, intelectual o sensorial (ONU, 2006). Dichas deficiencias a nivel orgánico pueden conllevar dificultades para ejecutar acciones o tareas, afectando directamente el desempeño de la persona y generando restricciones en su vida cotidiana, tanto en los procesos de participación en los diferentes entornos sociales como en las oportunidades de crecimiento y desarrollo en igualdad de condiciones que los demás (OMS, 2001). En este sentido, las personas con discapacidad pueden estar más expuestas a riesgos de tipo psicosocial y presentar mayores niveles de vulnerabilidad ante condiciones precarias de vida (ONU, 2006).

En coherencia, desde un enfoque integral, la discapacidad no se centra en las limitaciones individuales de las personas, sino que se representa en las barreras, no solo físicas, sino también en la información, los servicios, los transportes, los equipos especializados, los servicios de acceso, así como las barreras actitudinales que pueden generar estigma y discriminación y que se presentan en el contexto (Holde et al., 2019), y que impiden el crecimiento pleno en todos los ámbitos de la vida, afectando a la persona no solo en su dimensión física, sino además en su

esfera psicoemocional y social, dado que disminuye su autonomía, incluyendo la posibilidad de tomar decisiones, y es una vulneración al derecho de formar vida independiente, el cual forma parte de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (Huete, 2019) . Por lo anterior, la discapacidad debe abordarse desde una perspectiva amplia que permita que se involucre la PcD con su entorno.

Desde esta perspectiva, la prevalencia en discapacidad está relacionada, en gran medida, con factores como el nivel de pobreza, las bajas posibilidades de acceso a la educación, el empleo y la atención en salud, junto a condiciones socioeconómicas que no permiten cubrir las necesidades básicas, impactando de manera negativa en el cuidado y la prevención de la salud (OMS, 2021). En el Departamento del Quindío, la prevalencia de personas con discapacidad ha ido en aumento en los últimos años, convirtiéndose en una problemática relevante, con un total de 16.770 PcD y 28.532 PcD, en los años 2016 y 2020 respectivamente, mostrando un aumento del 170 % durante este periodo (Gobernación del Quindío, 2020). Las cifras descritas posicionan al departamento como el segundo a nivel nacional con mayor prevalencia en discapacidad (Ministerio de Salud, 2020).

Así mismo, las altas cifras de población con discapacidad representan altos niveles de desempleo que para finales del 2022 estuvo en el 12.7 % en Armenia (DANE, 2023), lo que indica que un alto número de personas no puede acceder a fuentes de trabajo que cubran las necesidades básicas y no solamente se muestra en la inactividad de estas PcD, sino que también suma los cuidadores que abandonan el mercado laboral para dedicarse al cuidado de estas personas, lo cual puede afectar, directa o indirectamente, a la estabilidad del contexto inmediato de las PcD y de sus familias. Esto indica una pérdida en la generación de ingresos significativos para el departamento, afectando de esta manera la economía productiva y competitiva, lo cual se constituye como un problema de gran relevancia económica afectando el contexto y, por ende, afectando esta población. Esto sucede al no realizar adecuados procesos de inclusión laboral de esta población (ANDI, 2021).

Es importante comprender que, para lograr verdaderos procesos de inclusión laboral, se requiere de una planeación pertinente, que guíe la implementación de estrategias inclusivas en las organizaciones. En este sentido, es importante valorar los niveles de funcionamiento de las personas con discapacidad, al igual que sus competencias, perfiles y situaciones con el propósito de identificar los factores potenciales del trabajador y el cargo o puesto de trabajo apto para el mismo, mediando la situación de discapacidad, precisamente para no centrarse en los déficits, sino que, por el contrario, se aprovechen sus capacidades y, de esta manera, buscar una experiencia exitosa para el trabajador y la organización (Corrales *et al.*, 2022). De acuerdo con este argumento, resulta indispensable trabajar para brindar mayores garantías al ejercicio de los derechos de la población con discapacidad en los entornos laborales; al respecto, la normativa a nivel nacional adscrita a la Ley 1618 del 2013 busca la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de las PcD y de su inclusión y que, dentro de las obligaciones del Estado y la sociedad, las entidades públicas y privadas (desde la integración del Consejo) son responsables de la inclusión real y efectiva de las PcD (Congreso de la República, 2013).

En términos de marco legal laboral, las personas con discapacidad están acogidas por distintos documentos como el Compes 80 del 2004 y el 166 de 2013 del Departamento Nacional de Planeación, los cuales buscan brindar un esquema legal y teórico para el goce pleno de los derechos de las PcD y el respeto por sus libertades. Este tipo de herramientas, junto con la ley mencionada anteriormente, brindan un respaldo para garantizar los derechos de esta población (Espinoza, 2016).

En este orden de ideas, para buscar el beneficio de las personas con discapacidad, se debe trabajar desde una perspectiva de inclusión globalizada teniendo en cuenta lo estipulado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas o la Carta Internacional de Derechos Humanos, donde se señala que las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar en igualdad de condiciones, para que tengan la oportunidad de adquirir los medios para desarrollar una vida digna mediante un trabajo libremente elegido y en entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles (art 27, Convención) , así como los lineamientos nacionales formulados por el Ministerio de Trabajo (2016), en el cual se socializan una serie de pasos que estandarizan el proceso de inclusión laboral, basándose tanto en el derecho al trabajo para personas con discapacidad especificado en el artículo 13 de la Ley 1618 de 2013 como en la obligación ética de las empresas que buscan evitar la discriminación según lo promulga la Ley 1752 de 2015 (Corrales et *al.*, 2022).

Estos apartados van de la mano del proceso de inclusión social, donde las prácticas están asociadas a la atracción, la retención y el desarrollo del talento humano; de esta manera, el proceso de presencia relaciona la decisión tomada por la organización de realizar acciones para la inclusión laboral y la permanencia, referente a la experiencia de las personas en el lugar de trabajo, y el progreso, donde se revisan los resultados de aprendizaje (Gallego y Rubio, 2020).

Con base en lo anterior, la presente investigación estuvo enfocada en analizar algunas prácticas de inclusión laboral que actualmente se presentan en las organizaciones del municipio Armenia, en el Departamento del Quindío, Colombia, teniendo en cuenta los aspectos de apoyo y vinculación, permanencia y progreso, los cuales son fundamentales en los procesos de inclusión laboral.

2. Método

El presente estudio se aborda desde una metodología cuantitativa en prospectiva, de tipo transversal descriptiva. La muestra estuvo conformada por 243 personas líderes de procesos de organizaciones legalmente constituidas en la ciudad de Armenia, Quindío. La probabilidad de ocurrencia fue del 0.5 con un nivel de confianza del 95 % y una desviación estándar de 1.96, el error fue 0.0629. La muestra se seleccionó por método probabilístico, en la cual se tuvieron en cuenta aquellos participantes que poseen un perfil similar o características comparativas. Es de aclarar que la participación de la muestra dependió de la disponibilidad y la disposición de las organizaciones que cumplen las características para ser parte de la investigación.

2.1. *Procedimiento*

Entre los resultados obtenidos con base en las respuestas de los participantes, se obtuvieron un total de 15 datos perdidos, por lo cual se realizó una imputación de cada dato teniendo en cuenta la moda en cada una de las variables correspondientes. Para esto, al igual que para el análisis de datos sociodemográficos y de frecuencia, se utilizó el programa estadístico SPSS versión 28, y para la asociación entre variables cualitativas y extracción de tablas cruzadas, se utilizó la prueba de chi-cuadrado.

2.2. *Instrumento*

Se utilizó la Escala de inclusión laboral de personas con discapacidad (WINDIPS por sus siglas en inglés) (Gallego y Rubio, 2023), la cual permite identificar en las organizaciones el nivel de implementación de las prácticas inclusivas que están asociadas a los procesos de apoyo y vinculación, permanencia y progreso que se dan en los macroprocesos de atracción, retención y desarrollo del talento humano. La versión final de la escala contó con un total de 12 preguntas tipo Likert donde la calificación es 1 (en desacuerdo), no contempla la posibilidad de implementar prácticas de inclusión laboral; 2 (parcialmente en desacuerdo), contempla la posibilidad de implementar prácticas de inclusión laboral, pero en la actualidad no se están realizando acciones; 3 (ni de acuerdo ni en desacuerdo), contempla la posibilidad de implementar prácticas de inclusión laboral y en la actualidad se están realizando algunas acciones; 4 (parcialmente de acuerdo), implementa prácticas de inclusión laboral, pero estas requieren mejoras; y 5 (totalmente de acuerdo), cuenta con la implementación de prácticas de inclusión laboral.

Una vez se obtiene la puntuación final, sumando la calificación de cada ítem de la escala, se realiza la conversión del resultado con la baremación del instrumento, la cual presenta una valoración cualitativa (baja, media o alta) para identificar, de manera general, el nivel de implementación de las prácticas de inclusión laboral en cada una de las dimensiones de apoyo y vinculación, permanencia y progreso.

2.3. *Consideraciones éticas*

La presente investigación se cobija bajo los postulados de la Ley 1090 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones; así mismo, trabaja bajos los apartados y finalidades de la Ley 1618 de 2013, donde se busca garantizar los derechos laborales de las PcD. De acuerdo al art. 11 Resolución 8430 de 1993, Ministerio de Salud y Protección Social, se clasifica como una investigación de bajo riesgo. Antes del diligenciamiento de la WINDIPS, se solicitó la firma del consentimiento informado con el propósito de garantizar una participación voluntaria, confidencial y con condiciones adecuadas dentro del proceso investigativo.

3. Resultados

Del total de los participantes, su mayoría fueron del sexo masculino con el 57.6 % de participación, el 84.8 % han culminado estudios de nivel superior. Por otro lado, las organizaciones que más participaron pertenecen al sector comercial con un 48.6 % de empresas y al sector servicios con un 25.1 % (Tabla 1). No obstante, la mayor frecuencia en el trabajo de PcD fue el sector salud y el sector educativo (Tabla 1).

Si bien el objetivo de la WINDIPS estaba direccionado a líderes de gestión humana, muchos de los participantes tenían personal a su cargo e igualmente cumplían otros roles; así, el 37 % eran líderes de gestión humana o directores de las organizaciones, el 17.7 % se encontraban en la organización prestando servicios profesionales, el 16 % eran operativos, el 14 % eran asesores, el 11.5 % eran asistentes de algún área a cargo de talento humano y tan solo el 3.7 % tenían un rol técnico en la organización.

De acuerdo con la información recolectada, se evidencia que, del total de empresas participantes, solo el 35.8 % de personas afirman que en sus organizaciones se ha trabajado con personas con discapacidad en algún momento, mientras que el 64.2 % afirma que no se han vinculado PcD o que no tienen conocimiento de esta vinculación. La cifra cambia cuando se les pregunta sobre el conocimiento de las leyes inclusivas, donde el 51.1 % dicen no conocer la regulación de inclusión laboral, mientras que el otro 49 % dicen conocerlas (Tabla 2).

Una vez revisados los resultados de la WINDIPS, se realizó un trabajo de análisis por factor evaluado (Tabla 4). Allí se observan las prácticas inclusivas llevadas a cabo durante el proceso de Apoyo y vinculación de las organizaciones, el cual

TABLA 1. Sector económico de la empresa en relación con el historial de inclusión laboral					
		Trabajan o han trabajado personas con discapacidad			Total
		No	Sí	No es de mi conocimiento	
Sector económico de la empresa	Comercial	74	32	12	118
	Salud	8	9	4	21
	Educación	5	10	1	16
	Industrial	9	7	0	16
	Turismo	9	2	0	11
	Servicios	29	27	5	61
Total		134	87	22	243

**INCLUSIÓN LABORAL: UN COMPROMISO PENDIENTE DE LAS ORGANIZACIONES
FRENTE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
D. CAMACHO BETANCOURT, M. P. GALLEGO ECHEVERRI Y L. A. RUBIO**

TABLA 2. Frecuencia de variables			
Variable		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Masculino	103	42.4
	Femenino	140	57.6
Nivel educativo	Bachiller	37	15.2
	Técnico	43	17.7
	Tecnólogo	41	16.9
	Pregrado	89	36.6
	Posgrado	33	13.6
Sector económico de la empresa	Comercial	118	48.6
	Salud	21	8.6
	Educación	16	6.6
	Industrial	16	6.6
	Turismo	11	4.5
	Servicios	61	25.1
Nivel del cargo que desempeña	Operativo	39	16.0
	Asistente	28	11.5
	Técnico	9	3.7
	Profesional	43	17.7
	Asesor	34	14.0
	Director	90	37.0
Antigüedad en el cargo	6 meses - 1 año	68	28.0
	1 año - 5 años	91	37.4
	Más de 5 años	84	34.6
Trabajan o han trabajado personas con discapacidad	No	134	55.1
	Sí	87	35.8
	No es de mi conocimiento	22	9.1
¿Conoce las leyes, decretos y convenciones que aplican sobre la inclusión laboral de Colombia?	No	74	30.5
	Sí	119	49.0
	No es de mi conocimiento	50	20.6
	Total	243	100.0

fue evaluado mediante la identificación de aspectos como: el reconocimiento de las PcD así como sus capacidades y derechos, el proceso de selección adecuado y ajustado para la evaluación del perfil de la PcD y las estrategias empleadas a nivel de contexto para medir los procesos inclusivos (Tablas 3 y 4). De esta manera, el 6.6 % de las empresas tiene un percentil alto, es decir, realizan prácticas inclusivas con PcD relacionadas con los procesos de atracción, selección y contratación; el 55.5 % de las empresas con un percentil medio consideran la aplicación de estas prácticas y algunas ya realizan acciones que pueden requerir mejoras, mientras que el 37.9 % presentan un percentil bajo frente a estas prácticas.

TABLA 3. Resultados Escala WINDIPS versión final			
		Frecuencia	Porcentaje
La organización emplea a las personas con discapacidad porque conoce sus derechos contemplados en la legislación colombiana	En desacuerdo	63	25.9
	Parcialmente en desacuerdo	22	9.1
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	62	25.5
	Parcialmente de acuerdo	32	13.2
	Totalmente de acuerdo	64	26.3
En su organización se realizan convocatorias de empleo abiertas y accesibles para personas con discapacidad	En desacuerdo	79	32.5
	Parcialmente en desacuerdo	25	10.3
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	41	16.9
	Parcialmente de acuerdo	27	11.1
	Totalmente de acuerdo	71	29.2
En su organización cuentan con pruebas adaptadas para evaluar las competencias de las personas con discapacidad	En desacuerdo	105	43.2
	Parcialmente en desacuerdo	27	11.1
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	51	21
	Parcialmente de acuerdo	21	8.6
	Totalmente de acuerdo	39	16
La organización ofrece un contrato laboral a las personas con discapacidad acorde con lo estipulado por la ley	En desacuerdo	62	25.5
	Parcialmente en desacuerdo	16	6.6
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	55	22.6
	Parcialmente de acuerdo	20	8.2
	Totalmente de acuerdo	90	37

TABLA 3. Resultados Escala WINDIPS versión final			
		Frecuencia	Porcentaje
En su organización dan a conocer a los empleados las normas y reglamentos institucionales de manera accesible y comprensible	En desacuerdo	27	11.1
	Parcialmente en desacuerdo	8	3.3
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	28	11.5
	Parcialmente de acuerdo	33	13.6
	Totalmente de acuerdo	147	60.5
En su organización se posibilitan espacios de convivencia para las personas con discapacidad dentro y fuera del ambiente laboral	En desacuerdo	69	28.4
	Parcialmente en desacuerdo	13	5.3
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	60	24.7
	Parcialmente de acuerdo	31	12.8
	Totalmente de acuerdo	70	28.8
En su organización tienen en cuenta las condiciones de accesibilidad de las personas con discapacidad que garantizan su participación	En desacuerdo	48	19.8
	Parcialmente en desacuerdo	14	5.8
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	55	22.6
	Parcialmente de acuerdo	35	14.4
	Totalmente de acuerdo	91	37.4
En su organización se establecen alianzas con diferentes instituciones para acompañar los procesos de inclusión de personas con discapacidad	En desacuerdo	91	37.4
	Parcialmente en desacuerdo	28	11.5
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	56	23
	Parcialmente de acuerdo	25	10.3
	Totalmente de acuerdo	43	17.7
En su organización se ofrecen oportunidades de formación a nivel técnico y/o profesional a las personas con discapacidad	En desacuerdo	96	39.5
	Parcialmente en desacuerdo	14	5.8
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	65	26.7
	Parcialmente de acuerdo	24	9.9
	Totalmente de acuerdo	44	18.1

TABLA 3. Resultados Escala WINDIPS versión final			
		Frecuencia	Porcentaje
En su organización cuentan con estrategias para medir el impacto de la inclusión laboral de personas con discapacidad	En desacuerdo	85	35
	Parcialmente en desacuerdo	18	7.4
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	75	30.9
	Parcialmente de acuerdo	25	10.3
	Totalmente de acuerdo	40	16.5
Los clientes/usuarios de su organización valoran como positiva la iniciativa de contratar a personas con discapacidad	En desacuerdo	33	13.6
	Parcialmente en desacuerdo	10	4.1
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	75	30.9
	Parcialmente de acuerdo	43	17.7
	Totalmente de acuerdo	82	33.7
La organización cuenta con criterios específicos de evaluación del programa de inclusión laboral	En desacuerdo	89	36.6
	Parcialmente en desacuerdo	16	6.6
	Ni acuerdo ni en desacuerdo	72	29.6
	Parcialmente de acuerdo	24	9.9
	Totalmente de acuerdo	42	17.3

Respecto al factor de permanencia (Tabla 4), se encontró que las organizaciones consideran la necesidad de generar ajustes para mejorar la inclusión de las PcD en los procesos propios de la organización. Esto se evidencia al identificar que el 22.2 % de las organizaciones presentan un percentil alto y un 50.6 % presentan uno medio, siendo esto un indicador que demuestra la intención ante los procesos que vinculan directamente a las PcD y su ingreso formal a la empresa, así como los procesos de sensibilización que se realizan en relación a la organización, mientras que el 27.2 % afirman no realizar estas prácticas dado su percentil bajo.

Se observa que, al preguntar si *En su organización tienen en cuenta las condiciones de accesibilidad de las personas con discapacidad que garantizan su participación* (Tabla 3), el 25.6 % de los participantes afirmaron no generar estos espacios que garanticen la participación de las PcD; el 22.6 % ya realizan acciones para trabajar en mejorar la accesibilidad; y el 37.4 % ya cuentan con los ajustes razonables para garantizar la participación de esta población. Los resultados son muy similares al preguntar sobre la generación de espacios de convivencia y clima laboral, siendo un cuarto de las personas encuestadas las que afirman que no consideran el hecho de realizar esta práctica inclusiva.

TABLA 4. Resultados puntuación final por factores Escala WINDIPS

Percentil	Frecuencia	%	Apoyo y vinculación	%	Permanencia	%	Progreso	%
Bajo	60	24.7	92	37.9	66	27.2	67	27.6
Medio	130	53.5	135	55.5	123	50.6	118	48.5
Alto	53	21.8	16	6.6	54	22.2	58	23.9
TOTAL	243	100	243	100	243	100	243	100

En cuanto al factor progreso de las organizaciones en relación a las PcD (Tabla 4), se observan porcentajes bastante parecidos en los ítems que indagan sobre las estrategias para medir el impacto de la inclusión laboral de PcD, así como el impacto de los programas de inclusión y la percepción de los usuarios o clientes ante la contratación de PcD, por lo que se encontró que alrededor del 23.9 % de las empresas con un percentil alto, implementa estrategias a pesar de que algunas de estas pueden requerir mejora, mientras que el 48.5 %, con un percentil medio, considera la posibilidad de realizar estas prácticas, esto a pesar de que allí se incluyen organizaciones que no cuentan con estrategias para medir el impacto de la inclusión laboral ni los aspectos relacionados con este factor, y el 27 % de las organizaciones presentan un percentil bajo, es decir que no han implementado ninguna acción para estos procesos en la organización.

Finalmente, se obtuvo el puntaje total de la escala, donde el 24.7 % tuvo una puntuación percentil baja en relación a sus prácticas de inclusión laboral, por lo que no se evidencian estas prácticas de manera latente; por otro lado, siendo ligeramente superior a la mitad de la muestra, el 53.5 % fue medio, por lo que, si bien parte de este porcentaje realiza prácticas inclusivas, pueden requerir mejoras; y el 21.8 % fue alto, siendo un porcentaje de empresas que realizan prácticas de inclusión laboral con PcD.

4. Discusión y conclusión

La inclusión laboral es un concepto que refuerza el trabajo digno desde la igualdad, la equiparación de oportunidades y la plena participación social de las PcD, desde los factores de apoyo y vinculación, donde se brinda la posibilidad real de tal participación en el contexto laboral; de la permanencia que involucra las actividades que buscan brindar calidad de experiencias dentro de este contexto; y desde el progreso que está relacionado con los resultados de aprendizaje y desarrollo personal y laboral del personal, los cuales se obtienen mediante procesos de formación y retroalimentación oportunos y pertinentes con el perfil que cada persona tiene dentro de la organización (Gallego y Rubio, 2020). En este sentido, la presente

investigación estuvo dirigida a identificar y describir en qué nivel se realizan las prácticas de inclusión laboral en las organizaciones de Armenia, Quindío.

De esta manera se puede evidenciar que la mayor parte de las organizaciones participantes no llevan a cabo procesos tangibles de inclusión laboral de personas con discapacidad, siendo esta una situación que acentúa la problemática de discriminación y falta de oportunidades laborales de la población (González *et al.*, 2017). Por otra parte, si bien algunas organizaciones consideran la posibilidad de implementar procesos de inclusión laboral, el hecho de no realizar ajustes razonables para garantizar la participación de las PcD es una barrera que hace inaccesible la inserción de esta población. Si la intención de inclusión no se vuelve una oportunidad de empleo abierta, con el apoyo adicional requerido para hacer un ambiente laboral competitivo y un empleo protegido, no se puede garantizar que se están generando prácticas de inclusión laboral (Bauwens *et al.*, 2019).

Desde la postura de las organizaciones participantes, una de las principales razones por las que no se contrata a las personas con discapacidad está relacionada con la poca información que tienen las empresas sobre la legislación y los programas de inclusión desarrollados por las entidades gubernamentales, como se puede evidenciar en la respuesta de los participantes en los primeros ítems de la escala, los cuales hacen referencia al conocimiento del empleador sobre la legislación que acoge a la población con discapacidad, así como la implementación de prácticas inclusivas en el proceso de vinculación y contratación que se basan en los lineamientos nacionales. Lo anterior se relaciona con lo mencionado por Díaz (2018), quien refiere que uno de los aspectos clave en la vinculación de las personas con discapacidad, como lo es el desconocimiento de los programas de inclusión, es considerar que estas personas no se adecuan al clima organizacional, no recibir hojas de vida de PcD, la falta de formación sobre cómo contactar con esta población y el hecho de no generar estrategias para mitigar estos aspectos (González *et al.*, 2017).

Lo anterior puede tener sentido en relación a lo expresado por Pineda y Marulanda (2018), donde, si bien existe una política bajo un modelo social, desde el supuesto de que está construida desde la comunidad, no se expresa la voz de la población objeto, específicamente desde el enfoque cognitivo, por lo que el entendimiento de la funcionalidad y las capacidades de las PcD no está claro en términos de la representación de la realidad y de los valores de los contextos de esta población.

Esta situación se replica en las organizaciones del departamento, en donde, si bien muchas de las empresas cuentan con una política o lineamientos incluyentes para la empleabilidad de esta población, este aspecto parece quedar en papel debido a la no inserción de esta población, dado que no hay prácticas inclusivas de atracción y selección. Es importante resaltar que más de la mitad de las organizaciones participantes no cuentan con procesos de contratación adecuados o acuerdos para la identificación de capacidades de las PcD, incluso cuando un gran número de participantes manifiestan tener en cuenta este aspecto a la hora de asignar cargos. Así mismo, un alto porcentaje de las organizaciones no cuentan con

adecuaciones o ajustes razonables que faciliten la inserción laboral; a pesar de considerar la generación de ajustes, aún no existen, siendo un aspecto relevante para la retención y, por ende, el proceso de permanencia de los empleados, al cual se hace necesario prestar atención, ya que, al no contemplar los diseños universales, accesibles e incluyentes, se limita la falta de adaptación de la sociedad a las realidades comunes de las PcD, dificultando así mismo la manera en la cual se entiende de forma efectiva la discapacidad (Aristizábal *et al.*, 2021).

Para que se puedan desarrollar espacios adecuados y acordes a las necesidades de las PcD es necesario configurar en las agendas de políticas públicas la acción participativa y democrática de todos los actores sociales, directa o indirectamente, involucrados en todos los asuntos organizacionales; así mismo en temáticas como la gestión de proyectos, estrategias, metas y alcances, al igual que en la dinamización de alianzas con organismos y asociaciones que ayuden a mitigar el imaginario social y la estigmatización desde la diversidad favoreciendo la comprensión de su valor social y, por tanto, la satisfacción de un verdadero proceso de inclusión sociolaboral, donde la PcD también comprenda la funcionalidad de los diferentes entornos sociales y la responsabilidad que tiene dentro de ellos como actor social diverso y único en habilidades (Chacón, 2019).

También se debe tener en cuenta que, para poder realizar prácticas de inclusión laboral acordes a las necesidades de las PcD, es necesario un trabajo mancomunado que involucre los diversos sectores o áreas que conforman la organización, donde se pueda evidenciar de manera integral el rol que cada dependencia tiene dentro del proceso de inclusiones, desde el área de talento humano en la selección y contratación; el área jurídica, que posibilita el que este proceso se realice de acuerdo con la normativa vigente; y el área contable, que proporciona la orientación sobre los beneficios tributarios que tienen las empresas al vincular a una PcD según lo establecido por la ley (Aristizábal *et al.*, 2021). Por lo anterior, está claro que el trabajo de inclusión requiere de un trabajo conjunto que involucra a toda la organización.

para la aplicación de prácticas inclusivas y son un referente teórico, no hay una estructura clara que sea determinante ni vinculante para que las organizaciones y sus diferentes áreas apliquen dichos lineamientos; tampoco que sea demandada por medio de la ley. Incluso si dichos lineamientos fueran estipulados como recomendación para motivar su aplicación, pueden resultar difícil sin dicha estructura, dada la complejidad en el entendimiento particular de la población con discapacidad, lo que puede generar afectaciones no solamente a nivel individual sino también comunitario. Desde lo anterior, la población de PcD en la ciudad de Armenia puede ser una población altamente vulnerable en términos socioeconómicos dada la no empleabilidad y ausencia de oportunidades laborales que se puede presentar a raíz de la falta de prácticas de inclusión laboral, por lo que el Quindío siendo el segundo departamento con mayor prevalencia en discapacidad, presenta cifras afectan directamente la economía local, dado lo que implica en los entornos inmediatos de las PcD su acompañamiento y su no participación en el mercado laboral (ANDI, 2021).

Finalmente, en los resultados se encuentra que en las organizaciones se realizan pocas prácticas concernientes a la dimensión de progreso, lo que a su vez se relaciona con la visión de una empresa inclusiva. Lo anterior puede deberse al hecho de la falta de implementación de las prácticas iniciales en las dimensiones de presencia y permanencia, dado que, si bien existen algunos casos de contratación de personas con discapacidad, los procesos de inclusión no han sido asumidos por la organización, de manera extendida, y en alguno de estos casos, pese a que hay contratación, la implementación de todas estas prácticas no se realizan de la mejor manera, por lo que es difícil garantizar un adecuado proceso de la inclusión de las personas en situación de discapacidad. Esto se evidencia en los resultados, en los cuales muchas organizaciones no han realizado acciones que impliquen la promoción de la inclusión de PcD, influenciando directamente el imaginario colectivo sobre el valor agregado que puede traer a una empresa el contratar esta población, pasando incluso a ser una barrera que transgrede los derechos de esta población. Es un obstáculo que guarda relación, directa o indirecta, con las nociones culturales que impiden una comprensión más profunda de la discapacidad como una forma de vida válida y real (Vargas y López, 2020).

Se puede concluir que las organizaciones de Armenia, en su mayoría, no cuentan con prácticas inclusivas a nivel laboral; a pesar de considerar la implementación de acciones, son muchas las organizaciones que no han realizado ninguna. Además, en sectores como el comercial, en gran parte de las organizaciones participantes no han trabajado con PcD o no tienen conocimiento de esto, así como en los sectores industriales, de turismo o servicios, en donde poco más de las organizaciones manifiestan lo mismo, frente a la falta de contratación y participación de las mismas PcD en los procesos inclusivos de la ciudad de Armenia. Se logró evidenciar que, si bien hay interés en muchas organizaciones de realizar procesos inclusivos, muchas no manifestaron contemplar esta posibilidad, lo cual también se evidenció en la poca disposición de muchas organizaciones en la participación de la investigación.

Es importante, de acuerdo con Cruz *et al.* (2017), fomentar e invertir en la investigación en discapacidad donde se trabaje de manera conjunta con los diversos actores involucrados en la generación y la apropiación del conocimiento en este campo, buscando así el desarrollo y la potencialización de las capacidades y la disminución de barreras de las PcD, así como en procesos transdisciplinarios que contribuyan a la transformación de las realidades sociales que acompañan a las PcD y sus entornos inmediatos.

El presente estudio contó con algunas limitaciones: en primer lugar, el desconocimiento del tema genera menor apertura en las organizaciones, por lo que se limitó la participación de las empresas; en segundo lugar, por el mismo desconocimiento, se identificó que en su gran mayoría al ser empresas de pequeño tamaño se manifiesta mayor resistencia a realizar ajustes en la organización teniendo en cuenta el costo-beneficio de la implementación de algunas prácticas inclusivas; en tercer lugar, si bien la escala es de fácil aplicación, muchos líderes de procesos y representantes de las organizaciones manifestaron dificultad en encontrar el espacio para llevar la aplicación de la escala. Finalmente, en futuros

estudios se sugiere generar procesos de sensibilización que faciliten el acceso a las organizaciones y que permitan mostrar la importancia de llevar a cabo procesos inclusivos junto con los beneficios que esto trae no solamente para la PcD, sino también para la empresa.

5. Financiamiento

Dirección de investigaciones Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt.

6. Referencias bibliográficas

- ANDI. (2021). Más Allá de la discapacidad: una oportunidad de inclusión laboral. En *Informe Nacional del Empleo Inclusivo INEI*.
- ARISTIZABAL, K. V., RODRÍGUEZ, O. y BLANQUICETH, V. A. (2021). Los ajustes razonables: estrategias de inclusión laboral para las personas con diversidad funcional en Colombia. *Jurídicas CUC*, 17(1), 9-42. <https://doi.org/10.17981/juridcuc.17.1.2021.01>
- BAUWENS, A., BERNARD, H. y TRUBLIN, C. (2019). Towards inclusive globalization: Policies and practices to promote the employment of people with disabilities. *Social and Inclusion Division*. https://www.handicap-international.fr/sn_uploads/document/VERSION_EN_TowardsInclusiveGlobalization_1.pdf
- CHACÓN, Y. L. (2019). *Inclusión sociolaboral de las personas en situación de discapacidad física a partir del estudio de caso, en la Secretaría de Familia de la Gobernación del Quindío*. Universidad Externado de Colombia. <https://bdigital.uexternado.edu.co/server/api/core/bitstreams/3b2b5ea0-218e-414e-a97b-9de0932f4477/content>
- CONGRESO de la REPÚBLICA de COLOMBIA. (2006). Ley 1090, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>
- CONGRESO de la REPÚBLICA de COLOMBIA. (2013). Ley 1618, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=52081>
- CORRALES, Y. T., SALAZAR, L. D. y GUERRERO, E. (2022). *Análisis y estado actual de los procesos de inclusión laboral de personas en condición de discapacidad en Colombia* [Tesis de grado, Institución Universitaria Antonio José Camacho]. <https://repositorio.uniajc.edu.co/handle/uniajc/1346>
- CRUZ, I., DUARTE, C. Y., FERNÁNDEZ, C. y GARCÍA, A. (2017). Hacia la formulación de una agenda de investigación en discapacidad para Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia*, 35(2), 225-235. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v35n2a07>
- DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL de ESTADÍSTICA-DANE. (2023). *Comunicado de prensa: indicadores del mercado laboral diciembre de 2022 y año total*. https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ech/ech/CP_empleo_dic_22.pdf

- DÍAZ, M. A. (2018). *Un vistazo a la inclusión laboral de las personas en condición de discapacidad en Colombia, un tema de Responsabilidad Social Empresarial*. Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD). <https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/17977/35474597.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- ESPINOSA, O. (2016). Participación laboral de personas en situación de discapacidad. Análisis desde un enfoque de género para Colombia. *Economía: Teoría y Práctica. Nueva Época*, 45, 137-167. <http://www.scielo.org.mx/pdf/etp/n45/0188-3380-etp-45-00137.pdf>
- GALLEGO, M. P y RUBIO, L. A. (2020). ¿Y qué te dicen los clientes acerca de tu trabajo? - que por favor les traiga más azúcar para el café. Un estudio cualitativo sobre inclusión laboral y discapacidad. En Corporación Universitaria Empresarial Alexander von HUMBOLDT (Ed.), *Desarrollo Humano: representaciones sociales, inclusión laboral y VIH* (pp. 11-43). Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt.
- GALLEGO, M. y RUBIO, L. A. (2023). Inclusión laboral de personas con discapacidad: validación de la escala WINDIPS. *Retos. Revista de Ciencias de Administración y Economía* (en prensa).
- GOBERNACIÓN del QUINDÍO. (2020). Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Área de residencia y sexo, según origen de la discapacidad. En *Demografía, Observatorio del Quindío*. <https://observatorio.quindio.gov.co/2-8-discapacidad/2-8-3-poblacion-con-registro-para-la-localizacion-y-caracterizacion-de-las-personas-con-discapacidad-area-de-residencia-y-sexo-segun-origen-de-la-discapacidad> [acceso el 28 de enero de 2023].
- GONZÁLEZ, D., GUTIÉRREZ, J., GONZÁLEZ, A. I. y MÁRQUEZ, Y. (2017). Inserción laboral de personas con discapacidad. *European Scientific Journal*, 13(29), 109-125. <http://doi.org/10.19044/esj.2017.v13n29p109>
- GONZÁLEZ, D. M. y MUNERA, L. M. (2019). *Análisis del Modelo Social de Discapacidad en la Política Pública de Discapacidad del Departamento del Quindío 2014-2024*. Universidad Católica de Pereira. <https://repositorio.ucp.edu.co/handle/10785/4899?locale=es>
- HOLDEN, J., LEE, H., MARTINIEAU-SEARLE, L. y KETT, M. (2019). *Disability Inclusive Approaches to Humanitarian Programming: Summary of available evidence on barriers and what works. Disability inclusion helpdesk Report*.
- HUETE, A. (2019). *Autonomía e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de Protección Social*. Banco Interamericano de Desarrollo. https://www.researchgate.net/publication/333843824_Autonomia_e_inclusion_de_las_personas_con_discapacidad_en_el_ambito_de_proteccion_social#pdf
- MINISTERIO de SALUD y PROTECCIÓN SOCIAL. (1993). Resolución 8430, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En https://www.redjurista.com/Documents/resolucion_8430_de_1993.aspx#/
- MINISTERIO de SALUD y PROTECCIÓN SOCIAL. (2020). *Boletines Poblacionales: personas con discapacidad-PCDI*. Oficina de Promoción Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidad-2020.pdf>
- MINISTERIO de TRABAJO. (2016). *Guía para el proceso de inclusión laboral de personas con discapacidad*. <http://www.mintrabajo.gov.co/documents/20147/59111836/GUIA+PARA+EL+PROCESO+DE+INCLUSION+LABORAL+DE+PCD.pdf/1d8631c0-58d5-8626-69cb-780b169fcd7?version=1.0>

INCLUSIÓN LABORAL: UN COMPROMISO PENDIENTE DE LAS ORGANIZACIONES
FRENTE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
D. CAMACHO BETANCOURT, M. P. GALLEGO ECHEVERRI Y L. A. RUBIO

- ORGANIZACIÓN de NACIONES UNIDAS ONU. (2006). *Declaración sobre los derechos de las personas con discapacidad*. 13 de diciembre 2006.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL de la SALUD. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Versión abreviada.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL de la SALUD. (2021). *Discapacidad y Salud*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA de la SALUD. (2007). *Renovación de la Atención Primaria en Salud*.
- PINEDA, J. y MARULANDA, L. M. (2018). *Política Pública de Discapacidad en el Quindío: Un análisis del modelo de formulación de la Política Pública*. Universidad Católica de Pereira. Recuperado de <https://hdl.handle.net/10785/4900>
- VARGAS, D. R. y LÓPEZ, O. (2020). Experiencias de artistas con discapacidad frente a la promoción de la inclusión social. *Arte, Individuo y Sociedad*, 32(1), 31-44. Recuperado de <https://doi.org/10.5209/ARIS.60622>
- ZONDEK, A. (2015). *Manual para Personas con Discapacidad. De la deficiencia a la competencia*. Con el patrocinio del Servicio Nacional de Capacitación y Empleo. Universidad de Chile.

CALIDAD DE VIDA EN COLOMBIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EFECTOS DEL CONFINAMIENTO OCASIONADO POR COVID-19¹

The Quality of Life in Colombians with Intellectual Disabilities: Effects of Confinement Caused by COVID-19

Leonor CÓRDOBA ANDRADE

Universidad del Tolima. Grupo Currículo, Universidad y Sociedad. Colombia

lcordobaa@ut.edu.co

<https://orcid.org/0000-0003-2006-1639>

Jhon Elkin ENCISO LUNA

Universidad del Tolima. Colombia

<https://orcid.org/0000-0002-8984-2110>

Carmen Beatriz CUERVO ARIAS

Universidad del Tolima. Departamento de Psicopedagogía, Facultad de Ciencias de la Educación. Colombia

<https://orcid.org/0009-0006-7623-0656>

Recepción: 12 de mayo de 2023

Aceptación: 19 de octubre de 2023

RESUMEN: La pandemia llevó a que se incrementaran las medidas de bioseguridad y se adoptara el confinamiento para evitar la propagación del virus, lo que repercutió en la calidad de vida de todas las personas, incluyendo a aquellas con discapacidad intelectual. El propósito de este estudio fue establecer cómo era la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual durante el confinamiento por la COVID-19, mediante la aplicación de un cuestionario en línea que fue completado por 78 familias de personas con discapacidad intelectual en Colombia. Los principales hallazgos dan cuenta de que al 91 % de las personas con discapacidad intelectual le explicaron sobre el confinamiento y el 79,5 % tuvo conocimiento acerca de las causas para dicho

¹ Estudio realizado en la Universidad del Tolima, Colombia. Periodo: 2020-2022.

confinamiento; el 43.6 % presentó un nivel alto de participación en las actividades y rutinas familiares; el 80.8 % pudo elegir los espacios y tiempos para realizar sus actividades individuales; el 92.3 % tuvo acceso a los implementos y recursos necesarios para su vida diaria; el 71.8 % no experimentó cambios en los hábitos de alimentación; el 44.9 % reportó un estado regular de salud; el 64.1 % experimentó cambios en sus hábitos de sueño, y el 79.5 % no recibió apoyos gubernamentales. Las personas con discapacidad intelectual moderada tuvieron un mayor contacto con su familia extensa (52.50 %) y un 85.7 % de quienes presentaban discapacidad severa y profunda evidenciaron cambios en su estado de ánimo. En conclusión, las personas con discapacidad intelectual experimentaron una serie de adaptaciones en los entornos inmediatos, que tuvieron que llevar a cabo las familias y las instituciones, para minimizar el impacto del confinamiento en su calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida; discapacidad intelectual; confinamiento; COVID-19.

ABSTRACT: The pandemic led to increased biosecurity measures and the adoption of confinement to prevent the spread of the virus, which impacted the quality of life of all people, including persons with intellectual disabilities. The purpose of this study was to establish what the quality of life of persons with intellectual disabilities was like during the confinement by COVID-19, through the application of an online questionnaire that was completed by 78 families of persons with intellectual disabilities in Colombia. The main findings show that 91 % of persons with intellectual disabilities explained about confinement and 79.5 % were aware of the causes for such confinement; 43.6 % presented a high level of participation in family activities and routines; 80.8 % were able to choose the spaces and times to carry out their individual activities; 92.3 % had access to the implements and resources necessary for their daily lives; 71.8 % experienced no changes in eating habits; 44.9 % reported a regular state of health; 64.1 % experienced changes in their sleep habits, and 79.5 % did not receive government support. Persons with moderate intellectual disability had greater contact with their extended family (52.50 %) and 85.7 % of those with severe and profound disability showed changes in their mood. In conclusion, persons with intellectual disabilities experienced several adaptations in the immediate environments, that families and institutions had to carry out, to minimize the impact of confinement on their quality of life.

KEYWORDS: Quality of life; intellectual disability; confinement; COVID-19.

1. Introducción

Desde el mes de diciembre de 2019 hasta la actualidad, se ha vivido un cambio abrupto en la forma de vida de las diferentes naciones, personas y culturas, a causa del llamado SARS-CoV-2, que ha llevado a la humanidad a experimentar una nueva realidad, en la que ha sido indispensable establecer y aunar distintas medidas de bioseguridad en aspectos que antes eran exclusivos en ámbitos de la vida relacionados con el área de la salud y, por consiguiente, estas

transformaciones han repercutido en la calidad de vida (CV, en adelante) de todas las personas en el contexto global.

Y no es para menos, los seres humanos tuvieron que enfrentarse a la necesidad de generar situaciones de aislamiento social o confinamiento, con el fin de proteger su integridad ante la amenaza real de esta enfermedad. Pero las consecuencias de este confinamiento tuvieron una incidencia negativa en la mayoría de los casos; así en la población con discapacidad intelectual, dependiendo del grado de funcionalidad, estimulación y apoyos con los que contaba la persona, llegó a experimentar, en mayor o menor medida, las consecuencias de este confinamiento.

De hecho, al ser un grupo poblacional con mayor riesgo de contagio y de padecer complicaciones graves en su estado de salud, las personas con discapacidad intelectual (PcDI, en adelante) requieren de la provisión de apoyos y ayudas específicas y acordes con sus capacidades y necesidades, con el agravante de ser más intensivos y personalizados que en cualquier momento de la historia o para otro colectivo (Furukawa *et al.*, 2022), cuyo alcance no fue plenamente delimitado a la hora de adoptar las medidas de protección para la COVID-19 (Crespo *et al.*, 2021).

En virtud de que el aislamiento social adquirió una connotación distinta de lo que solía entenderse como la ausencia de interacciones sociales con familiares, amigos, vecinos o personas cercanas, a causa de procesos degenerativos e invalidantes que se presentan en la misma persona o en sus familiares y que conllevan una situación económica desfavorecida, alteraciones del aspecto físico, deficiencias sensoriales y visuales, entre otros (Coello *et al.*, 2014), al ser ocasionado por una serie de factores sociales, políticos, sanitarios y culturales derivados de la COVID-19, que tienen una mayor matización en función del ámbito geográfico y de la expansión de la pandemia (Góngora, 2013), conlleva que las PcDI y sus familias tengan que enfrentarse a situaciones muy desgastantes, como consecuencia de la pérdida de autonomía personal y familiar tanto de la persona en esta condición como de los miembros de su familia (Huete, 2020).

En consecuencia, se ha presentado una mayor dedicación tanto del cuidador (principalmente la madre) como de los demás miembros de la familia, para garantizar un adecuado bienestar para la PcDI (ya sea por unas horas, hasta días completos) (Góngora, 2013), tratando de minimizar los efectos negativos de este aislamiento social “obligatorio”, sobre cada una de las dimensiones de su calidad de vida.

En Colombia, este aislamiento social obligatorio fue decretado por el Gobierno nacional a partir del 25 de marzo de 2020 (Decreto 531, 2020), a menos de 15 días de haberse detectado el primer caso confirmado de COVID-19 en el país, enmarcado en la emergencia sanitaria, económica, social y ecológica derivada de esta pandemia (Decreto 417, 2020; Resolución 385, 2020). Se focalizó en implementar medidas que impidían la libre locomoción de las personas a diferentes escenarios recreativos, educativos, laborales y sociales, mediante barreras y restricciones a espacios y de acceso a la información pública (la cual fue centralizada en las autoridades sanitarias), que fueron adoptadas para la población con discapacidad en línea con las directrices emanadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), en el sentido de incorporar medidas inclusivas

de protección, prevención y mitigación del contagio por COVID-19 en línea con la garantía de sus derechos fundamentales consagrados en la Declaración Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), plenamente ratificados e incorporados al sistema legal colombiano (Ley 1346, 2009; Ley 1618, 2013; Ley 1751, 2015, art. 11).

De ahí que el Ministerio de Salud y Protección Social promulgara el documento *Lineamientos de prevención del contagio por la COVID-19 y atención en salud para las personas con discapacidad, sus familias, las personas cuidadoras y actores del sector salud* (Minsalud, 2020), que determinaba recomendaciones y directrices sobre prácticas de higiene (lavado de manos, desinfección y ventilación de espacios comunes), restricciones de actividades de recreación en grupo (visitas familiares, fiestas y reuniones con más de 50 personas), acceso a servicios sanitarios y educativos mediados por TIC, entre otros, como mecanismo compensatorio para salvaguardar el bienestar de las PcDI y sus familias en esta pandemia.

A pesar de este panorama de atención y manejo oportuno de esta contingencia, el vivir en una pandemia ocasionada por la COVID-19 trajo como consecuencia la pérdida de oportunidades para que las personas puedan tomar decisiones sobre sus propias vidas, incluyendo a las PcDI, quienes tuvieron que asumir (o, en el mejor de los casos, sus cuidadores) un consentimiento más o menos forzado para renunciar a su libertad, a costa de su bienestar y seguridad (Huete, 2020).

En este sentido, los distintos agentes estatales, sociales y educativos concentran sus esfuerzos en reducir las consecuencias emocionales y comportamentales del aislamiento social obligatorio, garantizando la integridad de las PcDI (Biordi y Nicholson, 2013); sin embargo, la comprensión de esta problemática es bastante compleja y con difícil resolución, debido a que este aislamiento prolongado llevó a acentuar mayores niveles de estrés emocional, contribuyendo al desarrollo de patrones comportamentales que se caracterizan por la presencia de reacciones emocionales y síntomas de estrés crónico, que conducen a asumir un estilo de vida poco saludable, ocasionado por la falta de actividad física, el elevado consumo de calorías y grasas saturadas, largas horas de trabajo y falta de espacios de entretenimiento y ocio (Moscoso, 2010) en las PcDI y, en general, en toda la población.

Si se tiene en cuenta que el aislamiento social obligatorio se mantuvo hasta finales de agosto de 2020 (Decreto 1076, 2020), para pasar a un aislamiento selectivo con distanciamiento individual responsable (Decreto 1168, 2020), a medida que se presentaron avances en el proceso de vacunación, y el respectivo desmonte paulatino de estas medidas conforme se iba reduciendo el número de contagios y fallecimientos por COVID-19, aún persiste la necesidad de indagar en las repercusiones a mediano y largo plazo que tuvo este confinamiento prolongado sobre la población de PcDI y sus familias no solo desde el interés de los autores de este estudio, sino también respaldado por distintas investigaciones centradas en las experiencias de cambio referidas a la provisión de apoyos y de las personas encargadas de proporcionárselos (Embregts *et al.*, 2021; Furukawa *et al.*, 2022; Linehan *et al.*, 2022; Navas *et al.*, 2021; Neece *et al.*, 2020; Willner *et al.*, 2020), sus repercusiones en la salud física (Theis *et al.*, 2021) y mental (Gacek y Krzywoszanski, 2021; Lake *et al.*, 2021;

Wieting *et al.*, 2021), con enfoque diferencial hacia las comunidades étnicas (Neece *et al.*, 2020), desde la perspectiva de padres de niños con discapacidad intelectual (Neece *et al.*, 2020; Paulauskaite *et al.*, 2021) y de adultos en esta condición (Epstein *et al.*, 2021; Villani *et al.*, 2020), hasta reflexiones teóricas (Huete, 2020; Nankervis y Chan, 2021) y narrativas de los profesionales de apoyo (Schormans *et al.*, 2021) en torno a las implicaciones y complejidades sociales, económicas y educativas de esta pandemia en las PcDI y sus familias.

En vista de que se ha podido identificar la prevalencia por reconocer el grado de vulnerabilidad que tiene este colectivo frente a la COVID-19 y las correspondientes medidas de protección y salvaguardia a su integridad, se ha podido comprobar un escaso interés por indagar el impacto a mediano y largo plazo que ha tenido esta pandemia en la CV de las PcDI (Crespo *et al.*, 2021). De hecho, debe partirse del estilo de vida de las PcDI, que se encuentra en constante interacción con su medio, a través de los factores mediadores y moderadores que inciden en la cronicidad de sus estados de estrés y ansiedad en la salud física y mental (Moscoso, 2010), por lo que el profesional de apoyo, en compañía de la familia, debe auspiciar las condiciones necesarias para que los procesos de atención sean sensibles y priorizados dentro del contexto sociocultural en el que reside la PcDI y su red de apoyo (Biordi y Nicholson, 2013), con miras a promover la elección de un estilo de vida saludable que favorezca la reducción del estrés y una mejor CV (Moscoso, 2010).

Por las razones hasta aquí expuestas, resulta relevante y pertinente evaluar la calidad de vida de las PcDI en condiciones de confinamiento; y en respuesta a esta necesidad, el modelo explicativo de CV propuesto por Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2007, 2012, 2013, 2014) responde efectivamente, dado que se fundamenta en la perspectiva ecológica de la discapacidad centrada en el estudio y análisis de la interacción de la persona con el medio ambiente; la evaluación de las necesidades de apoyo presentes en las principales áreas de su curso de vida, acompañada de la provisión de apoyos individualizados, sumada al reconocimiento de sus derechos como personas con discapacidad (PcD), para garantizar la congruencia entre las capacidades y las habilidades personales de este colectivo y las demandas que le impone el medio en el que se desenvuelven (Schalock *et al.*, 2016, 2017). Con estas premisas, el modelo de CV de Schalock y Verdugo plantea ocho dimensiones de la calidad de vida (Tabla 1).

A partir de este modelo, resulta relevante indagar el impacto de la COVID-19 en la vida de las PcDI, ya que autores como Navas *et al.* (2020) destacan la necesidad de establecer la incidencia de esta pandemia en las diferentes dimensiones de la vida de este colectivo, no solo considerando la vulnerabilidad de estas personas frente a la pandemia, sino también las dificultades que han tenido los profesionales de apoyo, las instituciones o fundaciones para promover una vida de calidad a sus usuarios y demás agentes involucrados (familia y profesionales de apoyo), aun si no contarán con todo el respaldo gubernamental para afrontar la crisis sanitaria, económica, social y ecológica.

En línea con esto, se debe propender hacia un trabajo en equipo y fundamentado en acuerdos de cooperación (Córdoba y Verdugo, 2015), en forma de una

TABLA 1. Dimensiones e indicadores de calidad de vida propuestas por el modelo de Schalock y Verdugo	
Dimensiones de CV	Indicadores de CV
Desarrollo personal	Nivel educativo Habilidades personales Conducta adaptativa
Autodeterminación	Elecciones/decisiones Autonomía Control personal Preferencias y metas personales
Relaciones interpersonales	Relaciones sociales Relaciones familiares
Inclusión social	Integración en la comunidad Roles y participación Apoyos
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad); legales (acceso legal, procesos legales)
Bienestar emocional	Seguridad Expectativas positivas Satisfacción Ausencia de estrés
Bienestar físico	Salud y nutrición Ocio Tiempo libre
Bienestar material	Nivel económico Vivienda Posesiones

sinergia en la que todos estos agentes sean entendidos como un todo para enfrentarse a la COVID-19, por lo que se necesita de procesos de atención efectivos y basados en la evidencia, y que aboguen por el bienestar de este colectivo y el de sus familias (Bermúdez *et al.*, 2021).

Bajo este panorama, se ha encontrado que en el contexto colombiano se han hecho acercamientos teóricos en torno a la garantía de los derechos de este colectivo durante la pandemia (Camargo y López-Zamora, 2021), así como la indagación de las experiencias y vivencias de personas que cuentan con otra tipología

de discapacidad, como es el caso de la discapacidad visual (Oviedo-Cáceres *et al.*, 2021); no obstante, no se identifican estudios que exploren la forma en que el confinamiento por COVID-19 ha repercutido en la calidad de vida de las PcDI y sus familias.

Desde esta perspectiva, el objetivo general de este estudio fue establecer cómo era la calidad de vida que experimentaban las personas con discapacidad intelectual residentes en Colombia durante el confinamiento ocasionado por la pandemia del COVID-19.

2. Método

2.1. Población y muestra

La población objeto de este estudio se obtuvo teniendo como referencia el informe de Registro para la Localización y Caracterización de las PcDI (Ley 1618, 2013), considerando las personas con discapacidad intelectual de todas las edades y residentes en diferentes ciudades de Colombia; teniendo presente en la selección de la muestra los siguientes criterios de inclusión: a) Presentar discapacidad intelectual; b) Aceptar su participación en el estudio y firmar un consentimiento informado. Las personas con discapacidad intelectual fueron contactadas a través de centros, instituciones y asociaciones encargadas de brindarles servicios de apoyo en los ámbitos sociales, educativos y de salud.

El muestreo no fue probabilístico, el tamaño definitivo de la muestra fue de 78 personas, de ambos sexos, con edades entre 2 y 66 años ($M = 21.68$; $DS = 10.2$), con diagnóstico de discapacidad intelectual y otras condiciones asociadas, representados por sus informantes claves como padres, cuidadores formales y otros familiares.

En cuanto a las PcDI, el 51.3 % de los participantes fueron hombres, con una media de edad de 21,68 ($DE = 10,28$); la mayoría con un nivel de DI entre leve (21.8 %) y moderado (51.3 %); de los cuales, el 43.6 % de los casos reportaron necesidades de apoyo intermitente. De esta muestra, el 32.1 % había tenido una escolarización en educación combinada o inclusiva. Llama la atención que únicamente el 11.54 % de los casos no contaba con ningún tipo de estudios; asimismo, el 8.97 % de los respondientes no tenía conocimiento acerca del nivel o porcentaje de discapacidad que presentaba el participante.

Sobre el informante principal de este estudio, cuya edad promedio fue de 49 años ($DE = 11.22$), se encontró que el 83.3 % correspondía a mujeres y, de estas, el 71.79 % a madres, en contraste con el 12.8 % de padres, lo que denota la preeminencia de la mujer como figura principal de cuidado de la PcDI, la cual se acentuó en mayor medida como consecuencia del confinamiento por la COVID-19. No obstante, en algunos casos se evidenció la presencia de familiares distintos como hermanos (7.7 %), tíos (1.3 %) o cuidador formal (6.4 %), quienes tienen a su cargo el cuidado, principalmente, de PcDI que están envejeciendo o son adultos mayores. Por otro lado, se encontró que el 62.8 % de los respondientes contaba

con educación superior. Adicionalmente, se estableció que predominó un estatus socioeconómico medio (34.6 %).

2.2. *Instrumento*

La información se recabó a través de un cuestionario construido por los investigadores, que fue subido a la aplicación *Google Forms* para facilitar su diligenciamiento en línea durante la etapa del confinamiento por la pandemia de la COVID-19. Dicho cuestionario estuvo conformado por dos sesiones (Anexo 1). La primera se refería a la información general de los participantes y la segunda se centró en los dos aspectos a los que se orienta la evaluación: 1) la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual (PcDI) y 2) las condiciones específicas relacionadas con el confinamiento o aislamiento social obligatorio durante la pandemia producida por la COVID-19.

El cuestionario en la sesión uno constaba de 18 ítems referentes a la PcDI y la conformación de su familia. Mientras que la sesión dos se configuró con 40 ítems que indagaban aspectos observables de la vida de la PcDI y sus condiciones durante la pandemia del COVID-19, a partir de las ocho dimensiones del modelo de CV de Schalock y Verdugo, cuyo formato de respuesta fue de diversa tipología (15 preguntas dicotómicas, 2 preguntas tipo Likert, 5 preguntas de opción múltiple con única y/o varias respuestas y 18 preguntas abiertas). El instrumento fue validado por jueces expertos, para garantizar la pertinencia y la adecuación gramatical de cada uno de los ítems en función de la población objeto de estudio.

2.3. *Procedimiento*

En un primer momento, se construyó el instrumento en función de los indicadores centrales presentes en las ocho dimensiones del modelo de CV de Schalock y Verdugo, para lo cual se propusieron una serie de preguntas potenciales para evaluar estos indicadores, que fueron construidas a partir de la revisión de los ítems presentes en la Escala KidsLife (Gómez *et al.*, 2016; Córdoba *et al.*, 2019) y la Escala INICO-FEAPS (Verdugo *et al.*, 2013; Henao *et al.*, 2017); con posterioridad, fueron objeto de revisión y discusión por parte del equipo de investigadores de este estudio, quienes hicieron un proceso de acuerdo interobservador, el cual consistió en la revisión rigurosa de los ítems para llegar a consensos en torno a la delimitación del número de ítems en cada sesión, la redacción y la adecuación gramatical de estos al contexto colombiano y la coherencia con el modelo en cuestión.

En un segundo momento, el cuestionario fue sometido a proceso de validación de contenido mediante valoración por jueces expertos. Esta validación fue realizada por tres profesionales, con formación posgradual (maestría y doctorado) en educación, desarrollo infantil e investigación, quienes fueron seleccionados por su conocimiento y experticia en DI y en evaluación de CV en discapacidad, con miras

a dar mayor precisión y coherencia entre los ítems y las dimensiones y sesiones que pretendían responder al objetivo de este estudio. A partir de este proceso de validación de contenido, se eliminaron, reformularon y reorganizaron algunos ítems y se generaron nuevos reactivos.

A continuación, se digitalizó el cuestionario en *Google Forms* y se procedió a establecer contacto con los participantes por medio de los directivos o líderes en las instituciones en las que se les proporcionaba apoyo, las cuales remitieron este cuestionario mediante un enlace web vía correo electrónico y/o aplicaciones de mensajería instantánea, lo que facilitó su aplicación durante el periodo marzo-septiembre de 2020. Todos los participantes aceptaron participar en este estudio, mediante el diligenciamiento del consentimiento informado, que fue incluido en el formato en línea previamente al cuestionario y que se redactó conforme a los lineamientos éticos y deontológicos que regulan la investigación con seres humanos en Colombia.

2.4. *Análisis*

En cuanto a los análisis de la información, se estimaron medidas de tendencia central acerca de las variables sociodemográficas y de las dimensiones constitutivas de la CV de las PcDI. Para el procesamiento de la información se utilizó el programa Sistema Portable de Análisis de Datos (SPAD).

3. Resultados

3.1. *Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual durante el confinamiento por la COVID-19*

En consonancia con el modelo de Calidad de Vida (CV) propuesto por Schalock y Verdugo, se analizaron los resultados con base en las dimensiones de autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, bienestar físico, bienestar material y desarrollo personal, tal como aparece en la Tabla 2.

En cuanto a la *autodeterminación*, se evidenció que las PcDI contaron con oportunidades para desarrollar sus actividades durante el confinamiento por la COVID-19, gracias al interés y dedicación de la familia. De hecho, el mayor porcentaje (62.8 %) de ellas realizó actividades individuales diferentes a las que hacía antes, tales como aprender a reciclar y dedicarle mayor tiempo al empleo de los dispositivos electrónicos, para garantizar su permanencia en la educación y en el trabajo.

En concordancia con esto, se evidenció que este colectivo, en su mayoría (80.8 %), tuvo la oportunidad de elegir los espacios y los tiempos para realizar sus actividades individuales, que se organizaron a través de horarios, rutinas y lugares en los que podía acceder a una serie de dispositivos y mediaciones tecnológicas.

TABLA 2. Respuestas en torno a los indicadores de calidad de vida contruidos a partir del modelo de Schallock y Verdugo		
Dimensión/Indicador	SÍ %	NO %
Autodeterminación		
Realización de actividades individuales diferentes a las habituales por parte de la PcDI.	62.8	37.2
Elección de la PcDI en cuanto a espacios y tiempos para sus actividades individuales.	80.8	19.2
Derechos		
Apoyos de entidades gubernamentales para la PcDI.	20.5	79.5
Consideración de la PcDI al momento de desarrollar las medidas adoptadas por los gobiernos nacional y local en el marco de la emergencia sanitaria y ambiental.	32.0	67.9
Bienestar emocional		
Cambios en el comportamiento de la PcDI durante el confinamiento.	62.8	37.1
Cambios en el estado del ánimo de la PcDI.	64.1	35.9
Inclusión social		
Explicación a la PcDI sobre las razones para el aislamiento social.	91.0	9.0
Bienestar físico		
Cambios en el sueño de la PcDI.	64.1	35.9
Cambios en los hábitos de alimentación de la PcDI.	28.2	71.8
Bienestar material		
Disposición de implementos, materiales y recursos necesarios para la vida diaria de la PcDI durante el confinamiento.	92.3	35.9
Cambios para el acceso, movilidad, interacción y desarrollo de la PcDI durante el confinamiento.	39.7	60.3
Desarrollo personal		
Conocimiento de las causas y razones del confinamiento por parte de la PcDI.	79.5	35.9
Desarrollo de acciones y estrategias para favorecer la participación de la PcDI en las actividades familiares durante el confinamiento.	92.3	7.6

En sentido contrario, entre las razones por las cuales las PcDI no pudieron elegir autónomamente los espacios y los tiempos para sus actividades estaban el nivel de discapacidad, la limitada disponibilidad de las familias en cuanto a espacios o recursos y la limitada disponibilidad de tiempo en los cuidadores para favorecer esta capacidad en la PcDI.

Con relación a los *derechos* de las PcDI, se identificó que, durante el confinamiento, la mayoría de ellas (79.5 %) no recibió apoyos por parte de las entidades gubernamentales, mientras que el restante 20.5 %, sí contó con algún tipo de apoyo económico, alimenticio, educativo y laboral por parte de las fundaciones e instituciones a las que asistía.

No obstante estas medidas establecidas por las entidades gubernamentales para atender las diversas problemáticas que se presentaron como consecuencia de la pandemia, los informantes consideran que no se ajustaban a lo que requerían particularmente las PcDI, ni mucho menos fueron tenidas en cuenta en su proceso de construcción e implementación (67.9 %), debido a que nunca obtuvieron información acertada sobre los protocolos de bioseguridad ni de la existencia de subsidios u apoyos estatales o, en el mejor de los casos, la información era para la población en general, sin un enfoque diferencial hacia la discapacidad intelectual.

A partir de esto, varios informantes comentaron sentirse excluidos al no contar con la información suficiente sobre las medidas de protección ni tampoco encontrar aquella que está disponible, acorde con las características y necesidades de las PcDI, para afrontar el periodo de confinamiento.

La *inclusión social*, enmarcada en esta pandemia, se constituyó en un reto para garantizar la plena participación de las PcDI en los distintos ámbitos de su vida, a pesar de las restricciones de movilidad e interacción social, producto de los periodos de confinamiento que se vivieron; por ello, era esencial que las PcDI conocieran las razones por las cuales se produjo el confinamiento, para que fuesen parte de las decisiones y acciones que se requerían para su pleno cumplimiento; en ese sentido, se encontró que en el 91 % de los casos le explicaron a la PcDI cuáles eran las razones que llevaron a declarar este confinamiento, entre ellas están el riesgo de contagio, las complicaciones que se derivan de este virus, su grado de mortalidad, la importancia de emplear los elementos de bioseguridad (uso del tapabocas, lavado constante de manos, distanciamiento social, entre otras), las implicaciones que tiene para su vida, su familia y del resto de personas alrededor del mundo.

Por otra parte, frente al nivel de participación de la PcDI en la planeación y desarrollo de las actividades diarias en familia, se encontró que el 43.6 % presentó un nivel alto de participación, en contraste con el 12.8 % con una implicación baja y el 7.7 % que no reportaron inclusión en estas actividades, lo que indicó un mayor grado de involucramiento de esta persona en las actividades diarias, situación que pudo acentuarse o debilitarse como consecuencia de la pandemia.

Prueba de esto, se encuentra en la participación de esta PcDI en las actividades domésticas como lavar los platos, lavar la ropa, tender su propia cama, asear el piso e, incluso, cocinar para sí mismo o para su familia. Además, se involucraba a la

PcDI en actividades de ocio y recreación como juegos de mesa, juegos de contacto, bailes, conversar y ver películas con los demás miembros de la familia.

Cabe considerar que, sobre el *bienestar físico* de la PcDI durante este aislamiento social, el 44.9 % reportó un estado regular de salud, lo que indica las afectaciones que tuvieron las restricciones físicas y de desplazamiento sobre este colectivo. Por otra parte, se encontró que el 64.1 % de las PcDI experimentaron cambios en sus hábitos de sueño, lo cual se tradujo en problemas para conciliar el sueño, insomnio y cambios en los horarios para irse a la cama. También, se encontró que un alto porcentaje de estas personas (71.8 %) no experimentó cambios en los hábitos de alimentación durante el periodo de confinamiento.

En lo referente a *bienestar material* durante el confinamiento por la COVID-19, el 92.3 % de los informantes reportó que la PcDI tuvo acceso a los implementos, materiales y recursos necesarios para su vida diaria; no obstante, se presentaron algunos casos en los que, por problemas económicos (para acceder a comida y a servicios básicos como Internet) y del sistema de salud (para el caso de los medicamentos), no recibieron sus recursos de forma oportuna.

Además, se halló que el 60.3 % de los participantes reportaron no haber realizado cambios para facilitar el acceso, la movilidad, la interacción y el desarrollo de la PcDI en medio del aislamiento social, debido a que sus residencias no proporcionan la facilidad para esto, además de presentar problemas económicos para llevarlos a cabo, en contraste con otras familias que sí lograron adecuar espacios. De hecho, se mencionaron adecuaciones a espacios comunes de la familia (sala, comedor y estudio) para facilitar las sesiones virtuales de trabajo o de clases, de apoyo terapéutico, juego y esparcimiento; así como para acceder a los implementos de bioseguridad.

El *desarrollo personal* se constituye en una dimensión que reconoce las capacidades y las potencialidades de las PcDI ante cualquier información que se encuentra en su medio; por consiguiente, para el caso que atañe a este estudio, se encontró que el 79.5 % de estas personas tenía conocimiento acerca de las causas y las razones que llevaron a la implementación de los procesos de confinamiento o aislamiento social.

Prueba de esto se evidencia en lo reportado por los informantes, cuyas respuestas van desde la amenaza y la vulnerabilidad que existe sobre la COVID-19, el uso de los protocolos de bioseguridad cuando se está fuera del hogar, la importancia de mantener estas medidas para retomar las actividades cotidianas, hasta las indicaciones dadas por los gobernantes locales, regionales y nacionales (control de aforo y teletrabajo, por ejemplo).

En adición, se observó que las PcDI obtenían estos conocimientos a través de sus familias, los profesionales y los docentes que hacen parte de las instituciones a las que acuden y de los medios de comunicación (TV, redes sociales) con los que cuentan.

Además, los informantes reportaron haber generado acciones y estrategias para favorecer la participación de la PcDI en las actividades familiares durante el confinamiento (92.3 %), como actividades lúdicas, acompañamiento al proceso educativo,

espacios de recreación, involucramiento en actividades cotidianas como labores domésticas (limpieza y cocina) y en las jornadas virtuales realizadas por las instituciones a las que asistían estas personas. A pesar de esto, se encontraron informantes que reportaban que, si bien se daban las condiciones y las oportunidades para que las PcDI participaran en sus actividades familiares, algunos evitaban realizarlo o por el nivel de discapacidad o grado de dependencia; otros afirmaban que esta PcDI ya estaba incluida en la dinámica familiar y que no lo necesita, y en otros, que no han tenido la intención o no pueden llevarlo a cabo, bien sea por su diagnóstico de base o porque no se les habían ocurrido estrategias o simplemente porque se trataba de rutinas ya instauradas.

3.2. *Relaciones entre las características de las personas con discapacidad intelectual y el confinamiento por COVID-19*

Como se observa en la Tabla 3, al relacionar el nivel de discapacidad intelectual (DI) con el conocimiento acerca de lo qué es el confinamiento y por qué se da el aislamiento social, el mayor porcentaje de los participantes con DI leve y moderada informaron que sí sabían del confinamiento y las razones del aislamiento social en un 25.81 % y un 58 %, respectivamente. Por otra parte, las PcDI que requerían apoyos intermitentes -durante periodos cortos- fueron las que en su mayoría reportaron que sí sabían del confinamiento y del aislamiento social. Al analizar independientemente cada nivel de apoyo, se resalta que aquellas personas con discapacidad severa sí lo sabían en un 57.14 %.

Al cruzar el nivel de discapacidad con la frecuencia del contacto que tuvo la PcDI con su familia extensa (Tabla 4) se halló que las PcDI moderada tuvieron un mayor contacto con su familia extensa (52.50 %), bien sea frecuentemente o siempre. Contrariamente, en el caso de las personas con discapacidad intelectual profunda, no tuvieron ni contacto frecuente ni permanente con su familia extensa. Llama la atención en esta relación que solo un 5.88 % de personas con discapacidad leve mantuvieron siempre una relación con la familia extensa, esto puede darse por cuanto las personas con este nivel de DI tienen una red de apoyo social más amplia. En general, el mayor porcentaje de las PcDI tuvieron un contacto ocasional con la familia extensa, independientemente del nivel de discapacidad, lo cual se explica a partir de las medidas de aislamiento tomadas por el Gobierno nacional para controlar la propagación del virus.

En cuanto al nivel de apoyos, se encontró que quienes requerían de un nivel de apoyo limitado tuvieron mayor contacto con sus familiares (54.54 %).

Como se observa en la Tabla 4, en cuanto a los niveles moderado y leve, en un 55.10 % y un 14.29 %, respectivamente, las PcDI sí presentaron cambios de comportamiento, tales como inestabilidad, vocabulario soez, autolesiones y heterolesiones, irritabilidad, pérdida de atención y rebeldía.

En lo concerniente al estado de ánimo, se observa que el mayor cambio en el estado de ánimo se dio en las PcDI moderada, un 48 %. Se resalta que tanto para las

TABLA 3. Relación entre los niveles de DI y de apoyos en función del conocimiento de la PcD acerca del confinamiento		
	Conocimiento del confinamiento	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	25.81	6.25
Moderado	58.06	25.00
Severo	6,45	18.75
Profundo	1.61	37.50
No sabe/no responde	8.06	12.50
Total %	100	100
	Conocimiento del confinamiento	
Nivel de apoyo	SÍ %	NO %
Limitado	17.74	0
Intermitente	53.23	6.25
Extenso	19.35	43.75
Generalizado	9.68	50
Total %	100	100

PcDI profunda como para la severa, los entrevistados respondieron que sí tuvieron cambios en su estado de ánimo en un 85.7 % (Tabla 5).

Con referencia a los cambios de hábitos de alimentación, entre los cuales se encuentran: inapetencia, comer en exceso, comer a deshoras, se identifica en la Tabla 5 que las PcDI moderada y leve presentaron cambios en dichos hábitos en un 56.52 % y un 26.09 %, respectivamente.

Por otro lado, en lo que atañe a cambios en los hábitos de sueño, tales como horario para ir a dormir o levantarse, número de horas de sueño en la noche, número de horas de sueño en el día, pesadillas o temores nocturnos, se resalta que el 57.14 % de PcDI profunda presentó cambio de hábitos de sueño, mientras que solo el 29.41 % de PcDI leve experimentó cambios en los hábitos de sueño. Entre los cambios mencionaron: dormir menos horas, dificultad para conciliar el sueño y desorientación; cambios en el sueño diurno; alteración en los horarios para acostarse y levantarse, e insomnio.

TABLA 4. Relación entre los niveles de discapacidad intelectual y de apoyos en función del contacto de la PcD con otros familiares					
	Contacto familiar				
Nivel de discapacidad intelectual	Nunca %	A veces %	Frecuente mente %	Siempre %	Todo %
Leve	5.88	58.82	29.41	5.88	100
Moderado	10	37.50	35	17.50	100
Severo	0	57.14	14.29	28.57	100
Profundo	42.86	57.14	0	0	100
No sabe/no responde	28.57	42.86	14.29	14.29	100
	Contacto familiar				
Nivel de apoyo	Nunca %	A veces %	Frecuente mente %	Siempre %	Todo %
Limitado	9.09	36.36	27.27	27.27	100
Intermitente	8.82	41.18	32.35	17.65	100
Extenso	15.79	42.11	36.84	5.26	100
Generalizado	21.43	71.43	0	7.14	100

TABLA 5. Nivel de discapacidad intelectual en relación con los cambios en el comportamiento, estado de ánimo y hábitos de alimentación de la PcDI durante el confinamiento		
	Cambios de comportamiento	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	14.29	34.48
Moderada	55.1	44.83
Severa	10.2	6.9
Profunda	10.2	6.9
No sabe/no responde	10.2	6.9
Todo %	100	100

TABLA 5. Nivel de discapacidad intelectual en relación con los cambios en el comportamiento, estado de ánimo y hábitos de alimentación de la PcDI durante el confinamiento		
	Cambios en el estado de ánimo	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	18	28.57%
Moderada	48	57.14
Severa	12	3.57
Profunda	12	3.57
No sabe/no responde	10	7.14
Total %	100	100
	Cambios en hábitos de alimentación	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	26.09	20
Moderada	56.52	49.09
Severa	4.35	10.91
Profunda	4.35	10.91
No sabe/no responde	8.70	9.09
Todo %	100	100
	Cambios en hábitos de sueño	
Nivel de discapacidad intelectual	SÍ %	NO %
Leve	29.41	70.59
Moderada	35	65
Severa	28.57	71.3
Profunda	57.14	42.86
No sabe/no responde	28.57	71.43

3.3. *Repercusiones del confinamiento en la calidad de vida*

En lo que concierne a la incidencia del confinamiento en la CV de las PcDI, se encontró que el 55 % de este colectivo y sus familias permanecieron 150 días en confinamiento dentro de su residencia, lo que denota un significativo interés y sentido de responsabilidad por cumplir con las medidas sanitarias establecidas por el Gobierno nacional.

Asimismo, en cuanto a si tuvieron la oportunidad de salir durante este confinamiento, el 64.1 % reportó haber salido por algún motivo, esencialmente relacionado con la salud (citas y controles médicos, reclamar medicamentos, practicarse exámenes de laboratorio y por urgencias), para bajar el estrés que le generaba el confinamiento o para aprovisionarse de alimentos. Esto demuestra la capacidad que tuvieron estas personas y sus familias para adaptarse a estos cambios en torno al grado de obligatoriedad de las medidas sanitarias para la prevención del contagio con este virus, a pesar de no haber sido adaptado a las características y necesidades de las PcDI.

Simultáneamente, se identificaron situaciones excepcionales que les implicaron salir durante el confinamiento como son experiencias de duelo y pérdida de familiares, que tenían cercanía con la PcDI, así como dificultad para encontrar quien podía quedarse con la persona con discapacidad cuando los demás familiares necesitaban salir para atender necesidades prioritarias de la familia.

Al cruzar los niveles de apoyo de las PcDI con el cumplimiento de las medidas sanitarias instauradas por el Gobierno para responder a la pandemia derivada de COVID-19 (Tabla 6) se evidencia que todas las PcDI cumplieron con el aislamiento social, independientemente del nivel de apoyo requerido, que evidencia una incidencia integral de esta realidad en la vida de las PcDI, ya sea de forma favorable o desfavorable en su bienestar personal y familiar, dependiendo de las carencias,

TABLA 6. Relación entre los niveles de apoyo y el cumplimiento de las medidas sanitarias por parte de la PcDI durante el confinamiento					
Niveles de apoyo	Cumplimiento de medidas sanitarias				
	A veces %	Frecuentemente %	Nunca %	Siempre %	Total %
Limitado	27.27	27.27	0	45,5	100
Intermitente	17.65	55.88	0	26.47	100
Extenso	10.53	63.16	5.26	21.05	100
Generalizado	28.57	57.14	0	14.29	100

necesidades y restricciones que presentaban antes de la pandemia y que fueron magnificadas por el confinamiento por la COVID-19, en función del contexto en el que se desarrolla cada persona en particular.

4. Discusión

Existe suficiente evidencia en torno a los efectos que la pandemia por COVID-19 ocasionó en la humanidad y las personas con discapacidad intelectual (PcDI) no son una excepción. Por el contrario, más allá de las implicaciones del virus en cuanto al mayor riesgo de morbilidad y mortalidad en este colectivo, develan las brechas existentes en cuanto a la CV de este colectivo en relación con el resto de la población, poniendo de relieve el aislamiento y la soledad (Kuper y Scherer, 2023), coincidiendo con los resultados de este trabajo, puesto que, entre los principales cambios en el estado de ánimo de las PcDI se evidenciaron los relacionados con el aislamiento y la sensación de soledad; al igual que las enormes tensiones a las que se enfrentaron sus familiares y cuidadores (Scherer *et al.*, 2022 citados por Kuper y Scherer, 2023), tal como se identificó en esta investigación, por cuanto fueron las familias, y de manera particular, las madres (cuidadoras principales), quienes se encargaron de proporcionar a la PcDI las condiciones y los recursos para que pudieran desarrollar sus actividades durante el confinamiento por la COVID-19 de la manera más autónoma posible y sin que esto repercutiera de manera importante en sus rutinas y hábitos cotidianos, tal como lo describe Góngora (2013).

No obstante, los resultados dan cuenta de cambios en el estado de ánimo y en los hábitos de alimentación y sueño en las personas con discapacidad intelectual, tales como estrés, ansiedad, depresión, tristeza y mal humor. Cambios más evidentes en las personas que presentan discapacidad profunda o severa, quienes experimentaron temor a salir y al contagio de ellos o de los adultos mayores de su familia.

En cuanto a los cambios en los hábitos alimenticios se destacan comer a deshoras o ingerir alimentos por pocos y de manera frecuente o permanente (picar). Pero el cambio principal, y que llama la atención en este estudio, es la falta de recursos de la familia, que, a diferencia del centro educativo, no pudo brindar a la PcDI una dieta equilibrada y saludable durante el confinamiento. Siendo este uno de los hallazgos de cambio en los hábitos alimenticios más significativo y a la vez preocupante. Esto porque genera niveles altos de estrés en los familiares y enfrenta tanto a la PcDI como a su familia a situaciones muy desgastantes (Huete, 2020). Finalmente, las PcDI profunda experimentaron cambios en los hábitos de sueño como dormir en exceso, pesadillas y temores nocturnos.

Sin duda, las PcDI son más vulnerables a este tipo de eventos como el del confinamiento por la pandemia, por diversas causas. Una de ellas es la biológica, como en el caso del síndrome de Down, que tienen una vulnerabilidad biológica mayor y, por tanto, un riesgo más alto de enfermarse y morir, debido a la baja respuesta inmune (Williamson *et al.*, 2021 citados por Kuper y Scherer, 2023); otras PcDI pueden presentar un riesgo elevado de muerte por otros factores como la obesidad

o la diabetes (Liao *et al.*, 2021 citados por Kuper y Scherer, 2023). No obstante, se destaca la vulnerabilidad derivada de la discriminación y las estructuras sociales excluyentes que la aumentan en las PcD, en particular de las PcDI.

Se trata de barreras tales como dificultades para el acceso a los servicios de salud, a las instalaciones de los centros de atención a la salud y a la información en torno a la salud; no se les brinda la atención psicosocial requerida por su condición; los profesionales de la salud no están capacitados para la atención a este colectivo, y priorización tardía de vacunación para este grupo poblacional (Scherer *et al.*, 2022; Wormald *et al.*, 2023). En la misma dirección, el presente estudio identificó que las PcDI y sus familias no contaron durante el confinamiento por la pandemia con apoyos de las entidades estatales, aunque está claro que las PcDI requieren de la provisión de apoyos específicos y acordes con sus capacidades y necesidades (Furukawa *et al.*, 2022), las que no se tuvieron en cuenta en la adopción de las medidas de protección y seguridad consecuentes con la agresividad del virus (Crespo *et al.*, 2021).

5. Conclusiones

La CV de las PcDI y sus familias sin duda alguna se vio impactada por el confinamiento ocasionado por la pandemia de la COVID-19. Desde esta premisa, los resultados del presente trabajo evidencian que el modelo de CV de Schalock y Verdugo ha demostrado, una vez más, la pertinencia y la relevancia que tiene para adaptarse de manera transversal a distintos contextos y realidades sociales, por cuanto permitió hacer un acercamiento exploratorio de esta nueva realidad en el contexto colombiano a pesar de las limitaciones que se encontraron para llevar a cabo este estudio, entre las cuales cabe mencionar el tamaño de la muestra, puesto que 78 personas complementaron el cuestionario en línea y esto restringe el alcance de los análisis de la información obtenida. Este aspecto en buena medida fue ocasionado por las propias condiciones derivadas de la “crisis existencial” que vivió la humanidad durante este periodo de confinamiento; la sobrecarga de información en torno a la COVID-19 que no solo vivieron las PcDI y sus familias, sino también los profesionales y demás agentes que le brindaban apoyo a este colectivo.

En consecuencia, mediante las respuestas dadas por los participantes de este estudio, se vislumbran ideas para generar recomendaciones y propuestas de atención psicosocial para afrontar futuras contingencias producto de pandemias o del aislamiento propio que pueden vivir cuidadores y familias en situaciones similares, considerando que las PcDI experimentaron una serie de adaptaciones prioritarias en los entornos inmediatos por cuenta de esta realidad, que tuvieron que llevar a cabo las familias y las instituciones, para minimizar el impacto del confinamiento en su CV; de ahí que se hace necesario generar este tipo de acciones y propuestas que no solo incidan en este colectivo en cuestión, sino también en las familias y los profesionales de apoyo, que vivieron por igual, o en mayor medida, alteraciones en sus vidas (por cuenta de fallecimientos de familiares, aislamiento con miembros de

su núcleo familiar y la consecuente reconfiguración familiar), para adecuarse a sus capacidades y necesidades de forma oportuna e integral.

Para finalizar, se recomienda que investigaciones como esta puedan convocar un mayor número de informantes, con el fin de lograr un alcance mayor en la generalización de resultados, de tal forma que se pueda impactar de manera relevante en la generación de políticas encaminadas a contribuir a la mejora de la CV en PcDI, bien sea en condiciones adversas como la del confinamiento por una pandemia o en la vida cotidiana de este colectivo y sus familias.

6. Agradecimientos

Los autores expresamos nuestro agradecimiento a los participantes en el estudio por su colaboración decidida en una época particularmente difícil para todos. De manera especial, toda nuestra gratitud a dos colegas que ya no están con nosotros en esta dimensión, los profesores Jhon Jairo Zabala Corrales (QEPD), quien hizo parte del equipo cuando inició el estudio, y Jairo Hernando Guasgüita Ruiz (QEPD), que nos apoyó con los análisis.

7. Referencias bibliográficas

- BELL, B. G. y CLEGG, J. (2012). An ecological approach to reducing the social isolation of people with an intellectual disability. *Ecological Psychology*, 24, 159-177. <https://www.doi.org/10.1080/10407413.2012.673983>
- BENAVIDES, B. E., MUÑOZ, M. E., SÁNCHEZ, C. J. y PULLA, M. R. (2021). Impacto de la pandemia del COVID-19 en las personas con discapacidad. *RECIAMUC*, 5(2), 111-120. [https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.\(2\).abril.2021.111-120](https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.(2).abril.2021.111-120)
- BIORDI, D. L. y NICHOLSON, N. (2013). Social isolation. En P. D. LARSEN e I. M. LURKIN, *Chronic illness: Impact and intervention* (pp. 85-115). Jones and Bartlett Learning. https://samples.jblearning.com/076375126X/LARSEN_CH05_PTR.pdf
- CAMARGO, D. C. y LÓPEZ-ZAMORA, S. A. (2021). La persona con discapacidad y su protección jurídica en época de pandemia en Colombia. *Opinión Jurídica*, 20(42), 209-228. <https://doi.org/10.22395/ojum.v20n42a8>
- COELLO, J. M., FLORES, F. M., TORRES, O. C. y USNAYA, F. (2014). *Efecto de un programa motivacional para reducir el aislamiento social en pacientes que asisten a las sesiones de hemodiálisis del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en el periodo enero-julio 2014* (Tesis de Especialización, Universidad Peruana Cayetano Heredia). Repositorio Institucional. https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/3865/Efecto_CoelloMartinez_Jesus.pdf
- CÓRDOBA, L., MORA, A. y SALAMANCA, L. (2019). *Versión para Colombia de la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida de personas de 4 a 21 años con discapacidad intelectual o múltiple*. Sello Editorial Universidad del Tolima. https://repository.ut.edu.co/bitstream/001/3170/2/Version_Para_Colombia_Escala_Kidslife_Contenido_26_11_2019.pdf

- CÓRDOBA, L. y VERDUGO, M. Á. (2015). Acuerdos de cooperación entre profesionales y familias [Ponencia]. En *IX Jornadas Científicas Internacionales en Investigación sobre Personas con Discapacidad*. <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/051.pdf>
- CRÉSPO, M., VERDUGO, M. Á., NAVAS, P., MARTÍNEZ, S. y AMOR, A. M. (2021). Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo. *Siglo Cero*, 52(Anejo), 11-36. <https://doi.org/10.14201/scero202152e1136>
- EMBREGTS, P. J. C. M., TOURNIER, T. y FRIELINK, N. (2021). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 480-490. <https://doi.org/10.1111/jar.12812>
- EPSTEIN, S., CAMPANILE, J., CERILLI, C., GAJWANI, P., VARADARAJ, V. y SWENOR, B. K. (2021). New obstacles and widening gaps: A qualitative study of the effects of the COVID-19 pandemic on US adults with disabilities. *Disability and Health Journal*, 4(3), 101103. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101103>
- FURUKAWA, S., NAWA, N., YAMAOKA, Y. y FUJIWARA, T. (2022). Concerns and needs of people with intellectual disabilities and their caregivers during the COVID-19 pandemic in Japan. *Journal of Intellectual Disabilities*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/17446295221135274>
- GACEK, M. y KRZYWOSZANSKI, L. (2021). Symptoms of anxiety and depression in students with developmental disabilities during COVID-19 lockdown in Poland. *Frontiers in Psychiatry*, 12(319), 1-6. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.576867>
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., MONSALVE, A. y MORÁN, L. (2016). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO. Colección Herramientas, 10. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27258/Herramientas_10_2016.pdf
- GÓNGORA, G. (2013). Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(1), 11-23. <https://revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/78>
- HENAO, C. P., VERDUGO, M. Á. y CÓRDOBA, L. (2017). *Versión colombiana de la Escala INICO-FEAPS para la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO. Colección Herramientas, 12. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO27292/Herramientas%2012-2017%20COMPLETO.pdf>
- HUETE, A. (2020). Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 203-207. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.11>
- KUPER, H. y SCHERER, N. (2023). Why are people with intellectual disabilities clinically vulnerable to COVID-19? *The Lancet*, 8(5), 325-326. [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(23\)00077-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(23)00077-4/fulltext)
- LAKE, J. K., JACHYRA, P., VOLPE, T., LUNSKY, Y., MAGNACCA, C., MARCINKIEWICZ, A. y HAMDANI, Y. (2021). The wellbeing and mental health care experiences of adults with intellectual and developmental disabilities during COVID-19. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4(3), 1-16. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1892890>
- Ley 1346 de 2009. Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. 31 de julio de 2009. *D. O.*, 47.427. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley%201346%20de%202009.pdf>

- Ley 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. 27 de marzo de 2013. *D. O.*, 48.717. <https://www.avancejuridico.com/docpdf/L1618013.pdf>
- Ley 1751 de 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. 16 de febrero de 2015. *D. O.*, 49.427. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf
- LINEHAN, C., BIRKBECK, G., ARATEN-BERGMAN, T., BAUMBUSCH, J., BEADLE-BROWN, J., BIGBY, C., BRADLEY, V., BROWN, M., BREDEWOLD, F., CHIRWA, M., CUI, J., GODOY GIMENEZ, M., GOMEIRO, T., KANOVA, Š., KROLL, T., LI, H., MACLACHLAN, M., NARAYAN, J., NEARCHOU, F., NOLAN, A., ... TOSSEBRO, J. (2022). COVID-19 IDD: Findings from a global survey exploring family members' and paid staff's perceptions of the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their caregivers. *HRB Open Research*, 5, 27. <https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13497.1>
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. (2020). *Lineamientos de prevención del contagio por COVID-19 y atención en salud para las personas con discapacidad, sus familias, las personas cuidadoras y actores del sector salud*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/asif13-personas-con-discapacidad.covid-19.pdf>
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 385 de 2020, por la cual se declara la emergencia sanitaria por causa del coronavirus COVID-19 y se adoptan medidas para hacer frente al virus. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%200385%20de%202020.pdf
- MOSCOYO, M. (2010). El estrés crónico y la Terapia Cognitiva Centrada en Mindfulness: Una nueva dimensión en psiconeuroinmunología. *Persona: Revista de la Facultad de Psicología*, (13), 11-29. <https://doi.org/10.26439/persona2010.n013.262>
- NANKERVIS, K. y CHAN, J. (2021). Applying the CRPD to people with intellectual and developmental disability with behaviors of concern during COVID-19. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(3), 197-202. <https://doi.org/10.1111/jppi.12374>
- NAVAS, P., AMOR, A. M., CRESPO, M., WOLOWIEC, Z. Y VERDUGO, M. Á. (2021). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103813. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., AMOR, A. M., CRESPO, M. Y MARTÍNEZ, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/00._informe_covid-19_y_discapacidades_intelectuales_y_del_desarrollo.pdf
- NEECE, C., MCINTYRE, L. L y FENNING, R. (2020). Examining the impact of Covid-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739-749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>
- ORGANIZACIÓN de las NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- ORGANIZACIÓN de las NACIONES UNIDAS. (2020). *Las personas con discapacidad no pueden ser aún más discriminadas a causa del coronavirus*. <https://www.un.org/development/desa/es/news/social/brief-ondisability.html>

- OVIDIO-CÁCERES, M. P., ARIAS-PINEDA, K. N., YEPES-CAMACHO, M. R y MONTOYA, P. (2021). COVID-19 Pandemic: Experiences of people with visual impairment [Pandemia por COVID-19; Vivencias de personas con discapacidad visual]. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 39(1), e09. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e09>
- PAULAUŠKAITE, L., FARRIS, O., SPENCER, H. M. y HASSIOTIS, A. (2021). My son can't socially distance or wear a mask: How families of preschool children with severe developmental delays and challenging behavior experienced the COVID-19 pandemic. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 14(2), 225-236. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1874578>
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 417 de 2020, por el cual se decreta un estado de emergencia económica, social y ecológica en todo el territorio nacional. 17 de marzo de 2020. *D. O.*, 51.259. https://www.mininterior.gov.co/wp-content/uploads/2022/03/decreto_417_del_17_de_marzo_de_2020.pdf
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 531 de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID-19, y el mantenimiento del orden público, 08 de abril de 2020. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=111854
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 1076 de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del COVID-19, y el mantenimiento del orden público, 28 de julio de 2020. https://www.mininterior.gov.co/wp-content/uploads/2022/03/decreto_1076_de_2020.pdf
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Decreto 1168 de 2020, por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID-19, y el mantenimiento del orden público y se decreta el aislamiento selectivo con distanciamiento individual responsable, 25 de agosto de 2020. https://www.mininterior.gov.co/wp-content/uploads/2022/03/decreto_1168_de_2020.pdf
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial. [Original publicado en 2002 por la American Association on Mental Retardation, Washington].
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 71-81. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. En M. L. WEHMEYER (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37-47). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxford-hb/9780195398786.013.013.0004>
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2014). Quality of life as change agent. En R. I. BROWN y R. M. FARAGHER (Eds.), *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 19-34). Nova Science Publishers.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2017). Translating the quality of life concept into practice. En K. A. SHOGREN, M. L. WEHMEYER y N. N. SINGH (Eds.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities* (pp. 115-126). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0_9

- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. y REINDERS, H. S. (2016). Moving us a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SCHORMANS, A. F., HUTTON, S., BLAKE, M., EARLE, K. y HEAD, K. J. (2021). Social isolation continued: COVID-19 shines a light on what self-advocates know too well. *Qualitative Social Work*, 20 (1-2), 83-89. <https://doi.org/10.1177/1473325020981755>
- THEIS, N., CAMPBELL, N., DE LEEUW, J., OWEN, M. y SCHENKE, K. C. (2021). The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(3), 101064. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101064>
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Publicaciones del INICO. Colecciones Herramientas, 7. https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf
- VILLANI, E. R., VETRANO, D. L., DAMIANO, C., PAOLA, A. D., ULGIATI, A. M., MARTIN, L., HIRDES, J. P., FRATIGLIONI, L., BERNABEI, R., ONDER, G. y CARFÌ, A. (2020). Impact of COVID-19-related lockdown on psychosocial, cognitive, and functional well-being in adults with Down syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1150. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.578686>
- WIETING, J., EBERLEIN, C., BLEICH, S., FRIELING, H. y DEEST, M. (2021). Behavioural change in Prader-Willi syndrome during Covid-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(7), 609-616. <https://doi.org/10.1111/jir.12831>
- WILLNER, P., ROSE, J., STENFERT KROESE, B., MURPHY, G. H., LANGDON, P. E., CLIFFORD, C., HUTCHINGS, H., WATKINS, A., HILES, S. y COOPER, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- WORMALD, A., MCGLINGHEY, E., D'EATH, M., LEROI, I., LAWLOR, B., MCCALLION, P., MCCARRON, M., O'SULLIVAN, R. y CHEN, Y. (2023). Impact of COVID-19 pandemic on caregivers of people with an intellectual disability, in comparison to carers of those with other disabilities and with mental health issues: A multicountry study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), 3256. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043256>

Anexo I

Cuestionario

1. ¿Cuántos días lleva la persona con discapacidad (PcD) en aislamiento social obligatorio (confinamiento), debido a la pandemia del COVID-19?

--	--

2. Durante el periodo de aislamiento social, ¿la PcD ha tenido que salir por algún motivo?

Sí		No	
----	--	----	--

3. Si la respuesta a la pregunta anterior (2) es afirmativa, mencione las razones o los motivos por los que esta persona salió.

4. ¿Cómo ha estado la condición de salud física (nuevas enfermedades, contar con los controles médicos periódicos y los tratamientos requeridos –terapias, medicamentos, exámenes de laboratorio–) de la PcD durante este aislamiento social?

Óptimo		Bueno		Regular		Malo	
--------	--	-------	--	---------	--	------	--

5. ¿La PcD sabe que en qué consiste y por qué este aislamiento social (confinamiento)?

Sí		No	
----	--	----	--

6. Si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa (6), mencione las expresiones que le permiten a usted identificar si la PcD sabe que estamos en aislamiento social.

7. ¿Le han explicado a la PcD el porqué del aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

8. Si la respuesta a la pregunta anterior (7) es afirmativa, ¿qué le han explicado a la PcD respecto al aislamiento social?

9. ¿Quién(es) le ha(n) explicado?

Padres		Hermanos		Cuidador		Otros	
--------	--	----------	--	----------	--	-------	--

¿Cuáles?

10. ¿Cómo le ha(n) explicado? (con ejemplos, con dibujos, a través de las propagandas, programas o series de la TV).

11. Si la respuesta a la pregunta 7 es negativa (NO), ¿por qué no le han explicado a la PcD acerca del aislamiento social?

12. ¿La PcD ha presentado cambios en el comportamiento durante el aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

13. Si la respuesta a la pregunta anterior (12) es afirmativa, ¿cuáles han sido los cambios en el comportamiento que ha presentado la PcD?

14. ¿La PcD ha presentado cambios en su estado de ánimo (alegría, tristeza, ansiedad, enojo, irritabilidad, miedo, molestia, desagrado) durante el aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

15. Si la respuesta a la pregunta anterior (14) es afirmativa, ¿cuáles han sido los cambios en el estado de ánimo que ha presentado la PcD?

16. ¿La PcD ha presentado cambios en el sueño (horario para ir a dormir o levantarse; número de horas de sueño en la noche; número de horas de sueño en el día; pesadillas o temores nocturnos)?

Sí		No	
----	--	----	--

17. Si la respuesta a la pregunta anterior (16) es afirmativa, ¿cuáles han sido los cambios que ha presentado en el sueño la PcD?

18. ¿La PcD ha presentado cambios en los hábitos de alimentación (horarios de alimentación, inapetencia, comer en exceso, comer a deshoras, otros)?

Sí		No	
----	--	----	--

19. Si la respuesta a la pregunta anterior (18) es afirmativa, ¿cuáles han sido los cambios que ha presentado en la alimentación la PcD?:

20. ¿La PcD durante el aislamiento social (confinamiento) ha podido establecer contacto con familiares, amigos, compañeros de trabajo y/o estudio, vecinos?

Nunca		A veces		Frecuentemente		Siempre	
-------	--	---------	--	----------------	--	---------	--

21. ¿Qué medios ha empleado la PcD para comunicarse con estas personas?

1. Teléfono fijo 2. Celular 3. Whatsapp
4. Videollamadas (Ya sea por computador o celular)

22. ¿La PcD ha podido contar con todos los implementos, materiales y recursos necesarios para su vida diaria durante este confinamiento?

Sí		No	
----	--	----	--

23. Si la respuesta a la pregunta anterior (22) es negativa (NO), ¿por qué?

24. ¿Ha recibido algún tipo de apoyo para la PcD por parte de entidades gubernamentales durante este aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

25. Si la respuesta a la pregunta anterior (24) es afirmativa, ¿cuáles? Marque todas las opciones que sean necesarias, por favor.

1. Económico
2. Laboral
3. De salud
4. Educativo
5. Otro, ¿cuál? _____

1. ¿Cómo es la rutina diaria en el hogar durante el aislamiento social? (Horarios para levantarse, comidas, actividades entre comidas, entre otros).

2. ¿Cómo es el nivel de participación de la PcD en la planeación y desarrollo de las actividades diarias en familia? (P. ej., ¿se le pregunta qué le gustaría hacer, cocinar o comer; se le piden opiniones sobre las actividades que se van a desarrollar –actividades domésticas como limpiar, barrer, lavar loza–; juegos, hacer recetas, conectarse por las redes, ver películas o programas de TV, bañar a la mascota; ¿se lo invita a participar y se lo motiva para que haga parte de las actividades?).

Alto		Medio		Bajo		Ninguno	
------	--	-------	--	------	--	---------	--

3. Durante el aislamiento social (confinamiento), ¿la familia ha utilizado actividades o estrategias que le permitan a la PcD participar activamente en la vida familiar?

Sí		No	
----	--	----	--

4. Si la respuesta a la pregunta anterior (28) es afirmativa, mencione las actividades o estrategias que han utilizado para favorecer la participación de la PcD en las actividades diarias de la familia durante el aislamiento social.

5. Si la respuesta a la pregunta anterior (28) es negativa (NO), mencione las razones por las cuales la familia no ha utilizado actividades o estrategias que le permitan a la PcD participar activamente en la vida familiar.

6. ¿La PcD realiza actividades individuales (practicar un deporte, caminar, ejercitarse, ver películas, manualidades, etc.) durante el aislamiento social diferentes a las que hacía antes de este aislamiento?

Sí		No	
----	--	----	--

7. Si la respuesta a la pregunta anterior (31) es afirmativa, mencione cuáles son esas actividades.

8. Durante el tiempo de aislamiento social (confinamiento) ¿La PcD ha podido elegir los espacios y el tiempo para realizar sus actividades individuales?

Sí		No	
----	--	----	--

Justifique su respuesta sea positiva o negativa, por favor.

9. ¿Cuáles son las actividades familiares (oficios domésticos, entretenimiento/diversión, encuentros virtuales con amigos y familiares) en las que participa activamente la PcD, durante el aislamiento?

10. ¿La PcD ha cumplido con el aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

Justifique su respuesta sea positiva o negativa, por favor.

11. ¿La PcD ha cumplido con las medidas de autocuidado establecidas por la Organización Mundial de la Salud –OMS– y el Gobierno nacional como el lavado frecuente de manos, cubrirse la boca con la parte posterior del brazo al toser o estornudar, no llevarse las manos a la cara y el uso del tapaboca (según lo indican por la televisión)?

Nunca		A veces		Frecuentemente		Siempre	
-------	--	---------	--	----------------	--	---------	--

12. ¿Considera que las medidas adoptadas por los gobiernos nacional y local (alcaldía/gobernación) en el marco de la emergencia sanitaria y ambiental, como consecuencia de la pandemia, han tomado en cuenta a las personas con discapacidad intelectual?

Sí		No	
----	--	----	--

13. ¿Por qué? _____

14. ¿Al interior de su hogar se han realizado cambios (adaptaciones para garantizar su movilidad y desplazamiento, el acceso al baño y otras habitaciones, su interacción con la familia y la realización de sus actividades individuales) para favorecer el desarrollo de la PcD en medio del aislamiento social?

Sí		No	
----	--	----	--

15. Si la respuesta a la pregunta anterior (39) es afirmativa. ¿Cuáles han sido estos cambios realizados en el hogar para la PcD? Descríbalos.

CONOCIMIENTO Y USO DE LOS RECURSOS DIRIGIDOS A LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Knowledge and Use of Resources for Family Members of Persons with Disabilities

Ana Guadalupe GALLEGO
Universidad de León. España
<https://orcid.org/0009-0009-2734-4480>

Camino FERREIRA
Universidad de León. España
camino.ferreira@unileon.es
<https://orcid.org/0000-0001-8131-0825>

Recepción: 6 de junio de 2023
Aceptación: 9 de enero de 2024

RESUMEN: Las políticas sociales buscan relevar a la familia de las personas con discapacidad y dependencia en su papel de cuidadores. Sin embargo, en numerosas ocasiones, estas familias no disponen de todos los recursos necesarios para afrontar estas situaciones de cuidado. El objetivo general del presente trabajo es conocer la percepción sobre los recursos de los que disponen los familiares de personas con discapacidad. Se trata de un estudio cualitativo mediante entrevista estructurada, no experimental ex post facto, de carácter descriptivo y de tipo transversal. La muestra total fueron 27 personas familiares de personas con discapacidad. Para el análisis de las respuestas se empleó el programa JASP y se realizó estadística descriptiva y correlacional. Los resultados indican que el recurso más reconocido y utilizado es el referido a las prestaciones económicas, así como la atención temprana y los colegios de educación especial. Las mujeres son mayoritarias en el cuidado de estas personas, señalando estas mujeres un gasto de energía, por lo que podría ser recomendable mejorar la eficiencia y la eficacia de los programas de respiro familiar.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad; recursos; políticas; diversidad.

ABSTRACT: Social policies seek to relieve the family of people with disabilities and dependency in their role as caregivers. However, on numerous occasions, these families do not have all the necessary resources to deal with these care situations. The general objective of this study is to find out the perception of the resources available to family members of people with disabilities in Spain. This is a qualitative study using a structured interview, non-experimental ex post facto, descriptive and cross-sectional in nature. The total sample consisted of 27 relatives of people with disabilities. The JASP programme was used to analyse the responses, and descriptive and correlational statistics were performed. The results indicate that the most recognized and used resource is the one referred to economic benefits, as well as early care and special education schools. Women are in the majority in the care of these people, who report an expenditure of energy, so it could be advisable to improve the efficiency and effectiveness of family respite programmes.

KEYWORDS: Disability; resources; policy; diversity.

1. Introducción

Pérez y Chhabra (2019) exponen que, en la actualidad, la discapacidad es un concepto que aún continúa siendo debatido en numerosos ámbitos, sin lograr un consenso en cuanto a su definición. Estos autores puntualizan que dicha dificultad o problemática a la hora de clarificar un concepto tan amplio viene dada por la inexistencia de un punto de partida común, al que habría que sumar las percepciones de los millones de personas con discapacidad en el mundo, así como la influencia de los factores culturales, económicos, religiosos y sociales. La definición sobre la que se construye esta investigación se respalda en lo defendido por el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) en su estudio “El ordenamiento jurídico español y las personas con discapacidad: entre la autodeterminación y el paternalismo”. En él, se avala la expresión “persona con discapacidad”, tanto desde el punto de vista jurídico como sociológico, como el término más apropiado para referirse a este colectivo, rechazando expresiones eufemísticas o que infravaloran a la persona.

A lo largo de la historia, son varios los modelos teóricos que han buscado unificar lo mencionado anteriormente y dotar a un fenómeno tan complejo como la discapacidad de un marco teórico. Entre ellos, encontramos los modelos individualistas, en los que la discapacidad se percibía como un castigo o tragedia personal, y el médico, que otorga un importante papel a los profesionales sanitarios y a la institucionalización como recurso que se hace cargo de las personas con discapacidad (Ferreira, 2010). También se encuentra el modelo social, que argumenta que la discapacidad no es lo mismo que deficiencia, sino más bien una construcción social que habría que derribar. Además, destaca también el modelo biopsicosocial, que busca contemplar todas las dimensiones en las que se puede desarrollar un individuo, o el modelo de diversidad funcional, cuyo principal objetivo es lograr una perspectiva en la que se subrayen más las capacidades y las potencialidades

que las carencias de las personas (Pérez y Chhabra, 2019). Si bien es cierto que nuestra sociedad está continuamente atravesando cambios, podemos decir que “la familia juega un papel en la vida de cualquier ser humano, como institución social en la organización de la sociedad y en la canalización de las interacciones tanto en el ámbito público como privado de la vida” (Guerrero Muñoz, 2016, p. 155). Esta institución está regida por una estructura o configuración por medio de la cual se establecen los roles de sus miembros, la comunicación entre estos y las normas que regulan la familia como un sistema (Delfederico *et al.*, 2020). Es el primer grupo del que formamos parte los seres humanos, donde desarrollamos por primera vez un sentimiento de pertenencia y nuestra propia identidad. Además, en ella formamos vínculos relacionales, pero también nos proporciona una red de apoyo y afecto, lo que sentará las bases de nuestra manera de relacionarnos en la vida adulta (Guerrero Muñoz, 2016). Este autor indica que se trata de una “institución universal” de carácter sociocultural, donde se producirá un aprendizaje que se convertirá en el andamiaje que nos permitirá convertirnos en personas independientes y autosuficientes, además de dotarnos en gran medida de nuestro repertorio de conductas, valores, creencias y actitudes básicas. Estas funciones se agudizan en el caso de las familias en las que alguno de los descendientes presenta una discapacidad, prolongándose en el tiempo este rol de cuidador por parte de los padres, además de que las relaciones o dinámicas familiares pueden verse afectadas, en gran medida, por el deber de gestionar esta condición, que se concibe como un deber moral o afectivo, pero que se sustenta en una base legal (Seda, 2021). Según Díaz y Forester (2013), las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven obligadas a asumir una mayor carga de tareas y responsabilidades personales en comparación con las familias cuyos miembros no presentan discapacidad. Esto implica que necesitan un mayor apoyo y formación por parte de los profesionales que los rodean para poder hacer frente a estas demandas adicionales.

La familia, por lo general, es el recurso que asume los cuidados personales de la persona dependiente, lo que conlleva en muchas ocasiones tomar decisiones, tanto nimias como vitales sobre la persona. Así pues, es necesario encontrar un equilibrio entre autonomía y protección, para evitar llegar a un punto de supresión de la voluntad de la persona con discapacidad (Seda, 2021). En este estudio abogamos por desechar la idea de la persona con discapacidad como alguien pasivo sobre el que intervienen los recursos, para enfocarlos como otro agente de cambio más, ya que la metodología de apoyo activo (que busca una mayor participación de las personas con discapacidad intelectual en los recursos asistenciales) ha demostrado ser una metodología efectiva que proporciona mayor autonomía y beneficios a la persona con discapacidad, tal y como demuestran Cuervo Rodríguez *et al.* (2016) en su estudio en el que explican la aplicación y resultados del apoyo activo.

Es importante hablar del cuidado, ya que es la primordial de todas las funciones de la familia. Según Martín Palomo y Muñoz Terrón (2015), en nuestra sociedad existe una predisposición a las necesidades del otro, lo que puede repercutir en la figura del cuidador una enorme carga y costes en torno al tiempo, ya sea referido a los esfuerzos físicos o emocionales que entraña el desempeñar el rol de una manera

correcta y fructífera, pero que aumentan la vulnerabilidad de la persona cuidadora. Además, señalan también aspectos interesantes como que se concibe como una relación unidireccional, aunque la mayoría de las personas que han recibido cuidados los han dado también antes o después en su vida; la percepción imperante de que es una obligación casi moral, y su relación con el género (ya que la mayoría de estas figuras son mujeres, que se sienten interpeladas para hacerse cargo de las necesidades ajenas). A estos aspectos, habría que sumarle el relego de su autocuidado a un segundo plano, teñido de culpabilidad cuando se ejerce, pues los cuidadores tienden a pensar que están desatendiendo a la persona con dependencia. Esta feminización del cuidado se evidenció en el estudio de Climent López *et al.* (2022), en el que se investigaban los perfiles y los recursos disponibles de las familias de personas con daño cerebral adquirido usuarias de los centros de día de la asociación valenciana Nueva Opción, pues, de las 45 familias que se analizaron dentro de la muestra, el 80 % de las figuras cuidadoras eran mujeres y el 35.55 % correspondía al parentesco madre, mientras que otro 33.33 % a las esposas.

Una vez se entiende e integra esto dentro del sistema de convivencia, son los familiares quienes acompañan a la persona con discapacidad a lo largo de toda su vida, teniendo que gestionar determinadas situaciones que no siempre son fáciles. Por ejemplo, durante la espera de un diagnóstico, al encontrarse con profesionales que no quieren emitir un resultado demasiado pronto, se prolonga el tiempo de espera por parte de los progenitores, que conciben este período de tiempo como negativo, lleno de desesperación y en el que los padres se preguntan qué será de su hijo, así como si sabrán cómo ayudarlo y desempeñar el papel que les corresponde. A esto hay que sumarle que, normalmente, los niños son tratados como casos clínicos en lugar de personas por parte de los profesionales, así como que a la familia no se le ofrece ningún tipo de apoyo psicológico o emocional, sino que las pautas de los profesionales no van mucho más allá de recibir explicaciones sobre cómo proceder con la persona con discapacidad, lo que dificulta aún más el proceso de gestión y asimilación (López Paz *et al.*, 2015).

En un estudio sobre los recursos percibidos y el estado emocional en padres de hijos con discapacidad intelectual, se observó que los padres participantes demandaban ser tenidos en cuenta como posibles participantes de los programas de intervención y que, generalmente, están más centrados en las personas con discapacidad. Además, se pudieron observar, en relación con su estado emocional, pocos indicadores de ansiedad y depresión, lo que es contrario a lo que se esperaba, ya que estas situaciones familiares son grandes desencadenantes de estos dos indicadores. Sin embargo, también se observó que estos indicadores subían ante la perspectiva de finalizar una etapa del desarrollo educativo y la incertidumbre que conlleva empezar otra nueva (Soriano y Pons, 2013).

En un estudio coordinado por la Federación de Autismo en Castilla y León con un objeto de investigación similar, se reveló que los padres entrevistados manifestaban que existían diversos aumentadores de estrés y ansiedad, entre los cuales se encontraban como principales aquellos relacionados con la obtención del diagnóstico, la preocupación por el futuro de su hijo, así como el acceso al sistema sanitario

y los tratamientos, o la dificultad para obtener recursos y la búsqueda de apoyos (Merino Martínez *et al.*, 2012). Asimismo, no solo los padres se ven afectados por el hecho de que uno de sus hijos reciba un diagnóstico que conlleve convivir con una discapacidad, sino que se trata de un hecho que cambia la dinámica familiar. La aparición de una situación de este tipo está marcada por la incertidumbre y suele traer consigo cambios relacionales. Además, puede estar también teñida de desconocimiento, desconcierto o sentimientos como la tristeza; a los que debe seguir un proceso de aceptación y adaptación, con el fin de propiciarle al niño o niña con discapacidad un entorno seguro para su pleno desarrollo (Luque Parra *et al.*, 2020). Por ello, los hermanos deberán tenerse en cuenta no solo como figuras de apoyo hacia su hermano o hermana, sino que ellos mismos precisarán de comprensión por ser, simplemente, hijos y personas en desarrollo, lo que contribuirá a un buen equilibrio de relación afectiva entre hermanos (Luque Parra *et al.*, 2020).

En lo referido a las actitudes con las que los familiares afrontan la discapacidad, se ha evidenciado que la actitud que mantengan los progenitores frente a la situación de discapacidad es un componente crucial. Esto es así, puesto que los hijos podrán adoptarlas gracias al aprendizaje y la exposición, lo que pone de manifiesto fomentar actitudes más positivas en el entorno parental, a través de ampliar la información disponible sobre las capacidades de las personas con discapacidad y que, a su vez, potencien una visión más realista (Moreno Pilo *et al.*, 2022).

En relación con la satisfacción de las necesidades de una persona con discapacidad, la familia en muchas ocasiones recibe el apoyo de la sociedad civil y de la Administración Pública para poder solventarlas, por lo que es necesario tener en cuenta las peticiones que realizan en búsqueda de potenciar y desarrollar una mayor calidad de vida para sus hijos. Cabe tener en cuenta que irán variando en función de la edad de la persona con discapacidad, así como en función de las capacidades personales y los apoyos sociales y familiares con los que se cuenten (Mercado García y García Vicente, 2010).

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la palabra recurso como aquel “conjunto de elementos disponibles para resolver una necesidad o llevar a cabo una empresa” (Real Academia de la Lengua Española, 2023). Los recursos se pueden dividir en dos categorías (Blázquez y Mondino, 2012). Por un lado, se encuentran los recursos tangibles, los cuales son aquellos que podemos observar, tocar y se deprecian o amortizan con el tiempo y, a su vez, se dividen en materiales, tecnológicos, financieros, humanos y organizativos. Por otro lado, están los recursos intangibles, es decir, aquellos factores que no podemos ver ni tocar, pero que existen, y su consumo no depende del tiempo ni del grado de utilización (competencias, capacidades, experiencias, habilidades o conocimientos). En lo referido a los recursos en el caso que nos ocupa sobre la situación de discapacidad en la unidad familiar, un estudio realizado con padres y madres de personas con discapacidad desveló que los sujetos entrevistados manifestaban que los principales recursos con los que han contado son de tipo social, siendo el mayoritario el apoyo de tipo emocional (Soriano y Pons, 2013). En cualquier caso, en la disposición y

uso de estos recursos, es necesario contar con una organización que los integre y coordine (Blázquez y Mondino, 2012).

En cuanto a la búsqueda y la gestión de recursos, un estudio llevado a cabo en la Universidad Pública de Navarra mostró que la discapacidad y la pobreza mantienen una relación bidireccional. Además, señala que el sistema de prestaciones posee múltiples limitaciones en cuanto a su posibilidad de modificación de los desequilibrios y la falta de accesibilidad de los entornos. Por último, arrojó el dato de que los períodos de crisis han sido más difíciles para aquellas personas que no tenían un certificado de discapacidad que para aquellas que sí, aunque la exclusión social siga empeorando entre aquellos individuos que pertenecen a este colectivo (Anaut Bravo y Araza Porras, 2015).

Según el Tercer Informe Discapacidad y Familia elaborado por la Fundación Adecco en 2014, se pudo observar que una de las mayores preocupaciones de las familias es el gasto anual que ocasionan los cuidados a la persona con discapacidad, que, en muchos casos, representa el 40 % de los ingresos familiares (Fundación Adecco, 2014). Además, “el 90 % de los encuestados asegura que tener un hijo con discapacidad le ha aportado valores hasta entonces desconocidos, como aprender a priorizar, fuerza de voluntad, tolerancia, amplitud de miras o empatía” (Fundación Adecco, 2014, p. 8). Otro de los datos para tener en cuenta es que un 59 % cree que su hijo con discapacidad no podrá trabajar nunca, principalmente debido a prejuicios en la sociedad y en la empresa (Fundación Adecco, 2014).

Las políticas públicas sobre discapacidad son relativamente recientes en España, ya que las primeras datan de los inicios del siglo XIX, siendo las necesidades de las personas del colectivo atendidas por la Iglesia, los municipios y sus casas de misericordia o ciudadanos, todos movidos por un sentimiento de altruismo y caridad (Jiménez Lara y Huete García, 2010). Esta situación no cambió hasta la Constitución de 1812, que dotaba a los ayuntamientos y diputaciones de la responsabilidad de atender a los pobres. A esto le siguió la Ley de Beneficencia de 1822, que promulgaba la creación y el funcionamiento de instituciones de socorro. Los años posteriores se crean instituciones dirigidas a acoger y tratar a trabajadores accidentados, lo que da lugar a que, en 1922, surja el Instituto Nacional de Previsión, precursor de nuestra Seguridad Social y que tenía por objetivo “fomentar y difundir la previsión popular, especialmente la que se realiza en forma de pensiones de retiro para la vejez, y en general los seguros de utilidad pública de personas” (Jiménez Lara y Huete García, 2010, p. 140). Estas políticas fueron evolucionando a lo largo de los años, derivando en la creación de diversas leyes que buscaban prestar atención a las necesidades de las personas con discapacidad y dependencia, como la LISMI (1982) y la LIONDAU (2003), siendo la más reciente la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (2006).

Actualmente, en España existen políticas de atención a la dependencia que buscan que se deje de considerar que el cuidado es un problema familiar para que pase a tener un carácter social, lo que requiere apoyo del Estado y redistribución de las responsabilidades que entraña. Sin embargo, el hecho de que la atención esté descentralizada ocasiona que estas políticas dependan de las comunidades autónomas

y no del Gobierno Central (Comas D'Argemir, 2015). Su aparición ha favorecido también una ampliación del mercado, que ofrece servicios de cuidados de carácter privado, aunque en nuestra sociedad la carga familiar que lleva el cuidado continúa vigente, a lo que hay que sumar el hecho de que está profundamente feminizado (Comas D'Argemir, 2015). Uno de los grandes retos a los que se enfrentan estas políticas sociales es la inclusión de las personas con discapacidad en el mercado laboral, de manera que puedan emanciparse de sus familias. Un estudio realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2022 mostró que, del total de personas de 16 años o mayores (31.658.600) que en 2019 tuvieron relación con la Seguridad Social, únicamente el 9.9 % tenía una discapacidad legalmente reconocida. De este porcentaje, tan solo el 20 % tuvo una relación laboral, mientras que un 77.5 % tuvo relación para percibir una prestación contributiva (INE, 2022). Estos datos se complementan con un estudio sobre la situación laboral de las personas con fibrosis quística en España, en el que se revisó la situación laboral de 368 individuos de entre 16 y 60 años, y se evidenció que el 75 % había tenido empleos en ámbitos diferentes a su campo de formación, desempeñándolo en la empresa privada (44 %), seguido del sector público (12.2 %). Además, los participantes manifestaban dificultades con el horario y tener la sensación de tener que demostrar que eran válidos para desempeñar el trabajo, así como que tenían que “ganarse sus derechos” (Esteban *et al.*, 2021).

En definitiva, actualmente existen numerosas políticas sociales que buscan relevar a la familia de las personas con discapacidad y dependencia en su papel de cuidadores. Sin embargo, la familia sigue constituyendo un importante pilar en nuestro Estado del Bienestar y, en numerosas ocasiones, no disponen de todos los recursos económicos y emocionales necesarios para afrontar estas situaciones de cuidado, no saben dónde acudir o las políticas sociales anteriormente mencionadas no llegan a dotar de cobertura a todos los ciudadanos cuando se llevan a la práctica. Además, las intervenciones se suelen centrar en el colectivo en sí de la discapacidad, por lo que es necesario conocer cómo viven esta situación los familiares. Por ello, en este estudio, a diferencia de lo ya publicado, nos preguntamos si las familias de las personas con discapacidad disponen de recursos en los que apoyarse y fortalecer los factores de protección que les rodean para que el desarrollo de la persona con discapacidad sea aún mayor, así como en el caso de no emplear recursos, si disponen de información acerca de su existencia, funcionamiento y requisitos de acceso.

En concreto, la contribución específica de este estudio es proporcionar información detallada y una visión integral sobre la percepción de los recursos disponibles y las necesidades a este respecto que tienen los familiares de personas con discapacidad (análisis de percepción). Esto incluye conocer el nivel de conocimiento que tienen los familiares sobre la discapacidad, así como las estrategias de afrontamiento que utilizan y los recursos a los que pueden acceder para obtener apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad. Además, el estudio también busca identificar las situaciones que llevan a los familiares a buscar nuevos recursos y describe el perfil del cuidador de personas con discapacidad. Por último, esta investigación también indaga en la opinión de los familiares sobre las políticas públicas que

brindan atención a las personas con discapacidad y la representación del colectivo en la sociedad.

Teniendo en cuenta la literatura existente sobre el tema, las hipótesis de trabajo para este estudio son que (1) existe una falta de conocimiento por parte de los familiares de personas con discapacidad sobre los recursos y servicios disponibles para ellos; (2) los familiares de personas con discapacidad utilizan principalmente estrategias informales de apoyo, debido a la falta de recursos formales; (3) los familiares de personas con discapacidad enfrentan dificultades para acceder a servicios de apoyo y cuidado; (4) los familiares de personas con discapacidad experimentan altos niveles de estrés y agotamiento debido a la falta de apoyo y recursos disponibles; y (5) existe una falta de políticas públicas y programas específicos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad, lo que dificulta su acceso a recursos y servicios adecuados.

2. Objetivo

El objetivo general de este estudio es conocer la percepción sobre los recursos de los que disponen los familiares de personas con discapacidad.

3. Procedimiento

3.1. *Diseño*

La presente investigación es un estudio cualitativo mediante entrevista estructurada. Se trata de un diseño de carácter descriptivo, exploratorio, no experimental ex post facto y de tipo transversal. Está basado en entrevistas cuya finalidad es describir actitudes, creencias, opiniones y otro tipo de información; en este caso, se trata de un análisis que estudia las percepciones de familiares de personas con discapacidad. En la recogida de datos se han tenido en cuenta sobre los entrevistados:

- Hacerles partícipes de los objetivos/finalidad de la entrevista estructurada.
- Garantizar la confidencialidad y el anonimato de las respuestas.
- Ofrecerles la posibilidad de conocer los resultados generales.
- Facilitarles el retorno de la respuesta.
- Ofrecer instrucciones claras para las respuestas.
- Informar desde el principio sobre la duración de la aplicación.

3.2. *Selección y características de las fuentes de información*

La población a la que está dirigido el estudio son familiares mayores de edad convivientes de una persona con discapacidad. Las técnicas de muestreo empleadas

para acceder a los participantes del estudio fueron no probabilísticas por accesibilidad y posteriormente por bola de nieve, pues a través de una profesional que trabaja con personas con discapacidad (en Castilla y León) se contactó con familias convivientes de una persona con discapacidad, quienes, a su vez, se lo enviaron a otro familiar. La muestra total fueron 27 personas, de las cuales cuatro son hombres (14.82 %) y el resto mujeres (85.19 %). En cuanto a la edad, la edad mínima de la muestra son 19 años y la máxima 74 años, siendo la media de 48.7 años. Más de la mitad de la muestra (56 %) posee estudios universitarios y la mayoría trabaja (44.4 %), encontrándose un porcentaje menor desempleado (18.5 %), jubilado (14.8 %), estudiando (14.8 %) o estudiando y trabajando a la vez (7.4 %). En cuanto a los miembros de los que consta su unidad familiar de convivencia, la gran mayoría se compone de tres (22.2 %) o cuatro personas (66.7 %). En relación con el tipo de discapacidad que posee la persona con la que convive el participante en la muestra, 22 personas poseen discapacidad psíquica, seis de ellos discapacidad física y otros seis perceptiva o sensorial (podían señalar más de una opción en caso de comorbilidad). Esta discapacidad señalada está reconocida por el Estado en un 93 %, de los cuales el 75 % se encuentra en un rango entre 50-80 % de grado de dicha discapacidad y/o dependencia. Por último, la relación con la persona con discapacidad y/o dependencia de los participantes es en su mayoría de padre/madre ($n = 21$) y, en menor medida, de hermano ($n = 4$) y de hijo ($n = 2$).

Es importante tener en cuenta que, en los estudios cualitativos, el tamaño de la muestra no se determina de la misma manera que en los estudios cuantitativos. En lugar de buscar la representatividad estadística, en los estudios cualitativos se busca la saturación de datos, es decir, el punto en el que se han recopilado suficientes datos para comprender y analizar los temas y patrones emergentes. Como tal, este tamaño de la muestra puede variar dependiendo de varios factores, como la complejidad del tema de investigación, la diversidad de perspectivas que se deseen incluir o la disponibilidad de recursos. Con la muestra obtenida, se considera que se ha entrevistado a un número suficiente de participantes para obtener una variedad de perspectivas y experiencias, y para alcanzar la saturación de datos, obteniendo una comprensión completa del fenómeno de estudio.

3.3. *Técnicas de recogida y análisis de información*

Para la recogida de información, realizada en 2021, se elaboró un guion de entrevista estructurada adaptado del empleado en el estudio de Merino Martínez y colaboradores (2012) sobre estrés y familias con autismo, que a su vez es una adaptación de la Escala de Estrés Parental (PSS). El guion de entrevista estructurada utilizado para la obtención de datos incluye 17 preguntas, divididas en tres secciones o bloques temáticos (ver Anexo I). La primera está centrada en las variables atributivas de la muestra. La segunda sección está orientada a caracterizar las unidades familiares de convivencia y el grado de parentesco de los informantes con la persona con discapacidad, así como el grado y el tipo de discapacidad. Por último,

la tercera sección está destinada a conocer la percepción de los recursos disponibles y la discapacidad. Para ello, se ha considerado incluir preguntas cerradas de estimación de tipo Likert sobre cuestiones referidas a los recursos disponibles (ya fueran familiares, emocionales o financieros), la gestión de estos y su percepción y vivencia de la discapacidad. En estas preguntas, los participantes han contestado según su grado de acuerdo o desacuerdo en una escala de 1 a 5. Se ha elegido este formato, ya que consiste en una serie de gradaciones, niveles o valores que describen varios grados de algo y permiten valoraciones de creencias, pareceres u opiniones. Además de estas cuestiones, esta parte de la entrevista estructurada incluía dos preguntas abiertas, en las que se solicitaba información sobre qué aspectos cambiarían en caso de haber accedido a algún recurso y cuáles les han resultado o resultarían útiles.

El análisis de los datos se realizó mediante análisis de contenido basado en el establecimiento de categorías. Para el análisis de las respuestas cerradas se empleó el programa de análisis cuantitativo JASP y se realizó estadística descriptiva y correlacional, realizando análisis bivariados mediante tablas de contingencia y el índice de significatividad ($p < 0.05$) de la prueba Chi-cuadrado.

4. Resultados

Este apartado de resultados se organiza siguiendo los principales temas abordados en el guion de entrevista utilizado en el estudio. De esta forma, se detallará la información obtenida en los siguientes apartados: (1) Conocimiento, estrategias de afrontamiento y recursos; (2) Apoyo en el cuidado; (3) Situaciones desencadenantes; (4) Perfil del cuidador; y (5) Políticas públicas y representación.

4.1. *Conocimiento, estrategias de afrontamiento y recursos*

Una parte importante de la entrevista versó sobre el conocimiento que los familiares tienen acerca de la discapacidad, así como sus estrategias de afrontamiento y los recursos de los que disponen para sobrellevar la situación. A este respecto, un tercio de los entrevistados considera que conocen suficientemente la discapacidad de su familiar, indicando una minoría que podrían aprender más sobre su discapacidad.

Asimismo, se les preguntó si percibían algún tipo de prestación económica por la discapacidad, a lo que el 77.77 % de los entrevistados respondió que sí, frente a un 22.22 % que respondió que no ($n = 6$). A los 21 que sí la recibían se les preguntó por el nombre de la prestación, para conocer el tipo de recursos económicos de los que dispone la muestra. Entre las prestaciones más destacadas se encuentra la ayuda por cuidados en el entorno familiar, evidenciando la importancia de los apoyos dentro del ámbito doméstico. Asimismo, la prestación por hijo al cargo y la prestación por dependencia emergieron como elementos significativos en el conjunto

de recursos económicos. Estas respuestas variadas sugieren la complejidad y la diversidad de las fuentes de apoyo económico disponibles para las personas con discapacidad y sus familias.

Como se buscaba conocer los tipos de recursos disponibles y si los familiares acceden a ellos, al final del guion de la entrevista estructurada se incluyeron dos preguntas de carácter abierto: ¿qué cambiaría de los recursos que prestan atención a las personas con discapacidad y/o dependencia a los que ha accedido?, y ¿qué recurso de atención a las personas con discapacidad y/o dependencia le ha resultado útil?, indicando, en caso de no haber hecho uso de ninguno, qué recurso encontraría útil.

Al abordar la primera cuestión, se destaca que las respuestas se agrupan en categorías discernibles, revelando patrones significativos en las preferencias de los participantes. Las categorías “no he accedido” y “aumentaría la duración de estos recursos” emergen como las más recurrentes, señalando una insatisfacción con el acceso actual y una demanda de mayor duración en los recursos existentes. Las categorías “no sé” y “tramitación más sencilla” también se presentan como respuestas frecuentes, sugiriendo una falta de claridad o dificultad en el proceso de acceso a los recursos. Otras respuestas abordaron la posibilidad de aumentar la cuantía, el número o la personalización de estos recursos, indicando una diversidad de necesidades y expectativas en este aspecto.

En relación con la segunda pregunta, se identificaron preferencias claras en cuanto a la utilidad percibida de diversos recursos. El recurso que destaca como más útil es la “atención temprana”, resaltando la importancia atribuida a intervenciones tempranas en el desarrollo. Le sigue de cerca el “colegio de educación especial”, evidenciando la relevancia de entornos educativos adaptados a necesidades específicas. Otras opciones mencionadas incluyen la prestación económica, el apoyo psicológico, la atención sanitaria, el seguimiento y la orientación, el logopeda, la tarjeta de aparcamiento, el centro base y la información sobre recursos, señalando una variedad de recursos valorados por los participantes.

En la Tabla 1 se muestra la asociación entre las respuestas a la pregunta sobre si perciben alguna prestación económica derivada de la situación de discapacidad y/o dependencia y el grado de acuerdo con el ítem sobre si están informados sobre los recursos a los que pueden acudir como familiar. Los datos reflejan que no hay significatividad (Chi-cuadrado 0.447 $p = 0.150$) y que los familiares de aquellas personas que no perciben prestación económica por su discapacidad y/o dependencia no creen estar informados sobre los recursos a los que pueden acudir como familiar de esta persona con discapacidad. En aquellos que sí disponen de prestación, no se observa una tendencia en la información de la que disponen, por lo que tener esta ayuda no implica tener la información sobre el acceso y disponibilidad de recursos.

En definitiva, los familiares conocen la discapacidad, pero los recursos de los que más disponen son los de carácter económico, aunque cabe resaltar que en las preguntas abiertas remarcaban que las cuantías se habían reducido y, en ocasiones, no cubrirían los gastos al completo. A esto, hay que sumarle el hecho de que los recursos más destacados son accesibles durante la etapa infantil y los restantes tienen un coste elevado, hay que cumplir ciertos requisitos para optar a ellos o son escasos, como la cuantía económica.

TABLA I. Tabla de contingencia entre las variables “prestación económica” e “información sobre recursos”						
Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo. [Estoy informado sobre los recursos a los que puedo acudir como familiar]						
Prestación económica	1	2	3	4	5	Total
No	2.000	1.000	3.000	0.000	0.000	6.000
Porcentaje por fila	33.333%	16.667%	50.000%	0.000%	0.000%	100.000%
Sí	3.000	4.000	3.000	4.000	7.000	21.000
Porcentaje por fila	14.286%	19.048%	14.286%	19.048%	33.333%	100.000%
Total	5.000	5.000	6.000	4.000	7.000	27.000
Porcentaje por fila	18.519%	18.519%	22.222%	14.815%	25.926%	100.000%

Fuente: Elaboración propia.

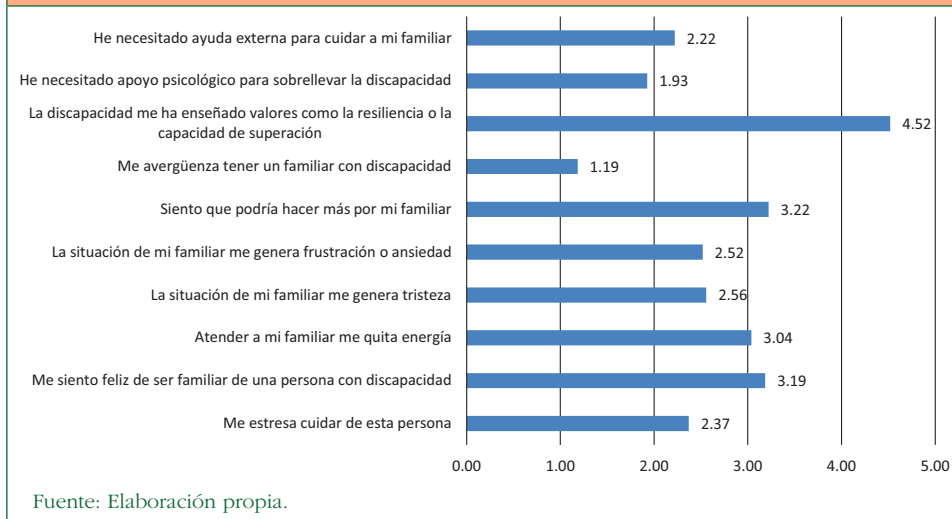
4.2. Apoyo en el cuidado

En relación con el apoyo en el cuidado, se ha indagado sobre si los familiares son conscientes de dónde pueden acudir para obtener un apoyo en su cuidado de la persona con discapacidad a su cargo. Los resultados indican que la mayoría está informada sobre los recursos a los que puede acudir como familiar. Además, también afirman que conocen la existencia de programas de respiro familiar. Por lo tanto, podemos decir que los familiares son conocedores de los recursos a los que pueden acceder, pero sobre todo a aquellos a los que se les da más visibilidad, como atención temprana, como veíamos en el apartado anterior, o los programas de respiro familiar.

4.3. Situaciones desencadenantes

En lo referido a las situaciones desencadenantes que ocasionan el acudir a o desarrollar un nuevo recurso, analizamos las afirmaciones que tenían que ver con el estado anímico o emocional de los familiares ante el hecho de convivir con una persona con discapacidad. Para ello, realizamos una media de las respuestas

FIGURA 1. Estado anímico o emocional de los familiares



obtenidas en torno a las afirmaciones de este bloque temático. Los resultados que nos muestra la Figura 1 ponen en claro que la media más alta es aquella del ítem sobre los valores que les ha enseñado la discapacidad, con un 4.52; seguido de “Siento que podría hacer más por mi familiar”, con un 3.22; “Me siento feliz de ser familiar de una persona con discapacidad”, con un 3.19; y “Atender a mi familiar me quita energía”, con un 3.04.

Esta información nos lleva a descartar el estado emocional de los familiares como un desencadenante a la hora de precisar el desarrollo de nuevos recursos, puesto que prima el cansancio físico.

4.4. Perfil del cuidador

A lo largo de las entrevistas se ha querido conocer cuál es el perfil del cuidador de las personas con discapacidad de la muestra participante. Por lo general, los entrevistados son el cuidador de referencia de la persona con discapacidad. Asimismo, estos participantes afirman que el cuidado de estas personas recae más en las mujeres, es decir, este tipo de cuidados sí están feminizados, resultado que nos avala la siguiente tabla de contingencia (ver Tabla 2), que muestra que el 69.55 % de las entrevistadas están completamente de acuerdo, mientras que, de los cuatro hombres, dos están en total desacuerdo, otro está de acuerdo y el último, muy de acuerdo.

Se analizaron también las afirmaciones para comprobar si la discapacidad de su familiar había limitado de alguna manera su vida. Así, como se puede observar en

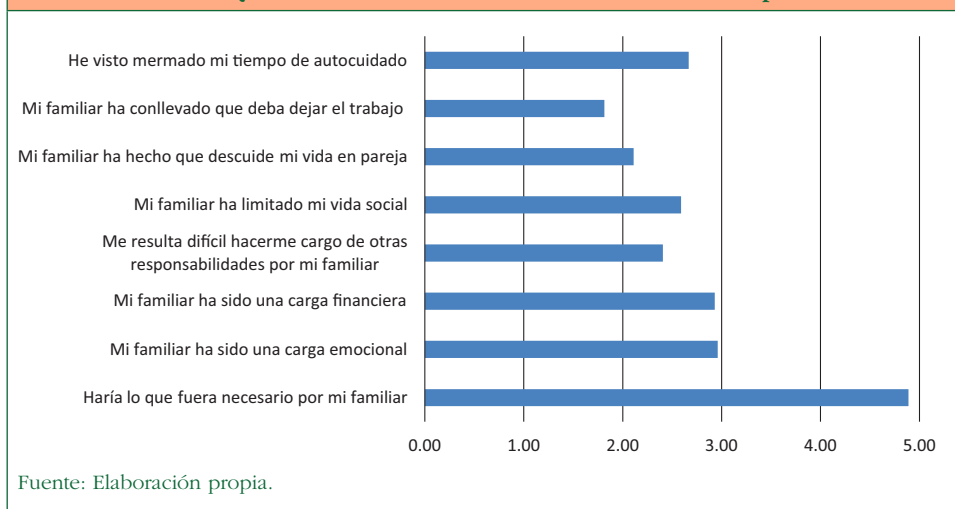
TABLA 2. Tabla de contingencia entre las variables “género” y “soy el cuidador/a de referencia de la persona con discapacidad”

Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo. [Soy el cuidador/a de referencia de la persona con discapacidad]

Género	1	2	3	4	5	Total
Total hombre	2.000	0.000	0.000	1.000	1.000	4.000
Porcentaje por fila	50.000%	0.000%	0.000%	25.000%	25.000%	100.000%
Total mujer	2.000	1.000	2.000	2.000	16.000	23.000
Porcentaje por fila	8.696%	4.348%	8.696%	8.696%	69.565%	100.000%
Total	4.000	1.000	2.000	3.000	17.000	27.000
Porcentaje por fila	14.815%	3.704%	7.407%	11.111%	62.963%	100.000%

Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 2. ¿Ha limitado la vida de los familiares la discapacidad?



la Figura 2, la media se sitúa en estoy en desacuerdo, a excepción de “Haría lo que fuera por mi familiar”, que se sitúa en casi un 5.

En síntesis, podemos decir que las personas que cuidan de sus familiares con discapacidad son predominantemente mujeres que están dispuestas a hacer lo que fuera

necesario por su familiar. La discapacidad no se percibe como limitante, puesto que ni han visto mermado su tiempo de autocuidado ni han renunciado a la vida social, laboral o en pareja, por lo que se considera que deberíamos empoderar los recursos ya existentes para que la tendencia siga siendo esta, pero rompiendo con los roles de género, tratando de hacer más partícipes a los hombres del mundo del cuidado.

4.5. Políticas públicas y representación

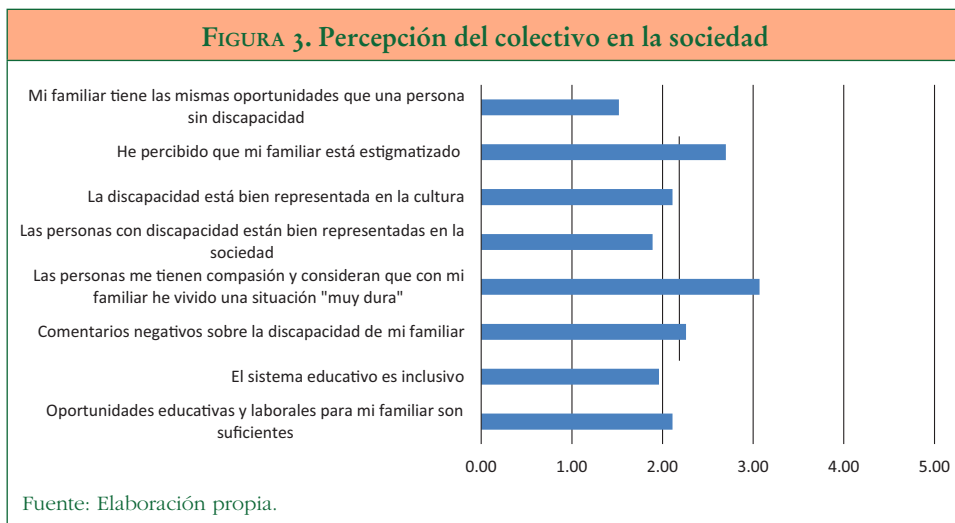
Por último, en las entrevistas también se ha querido obtener información acerca de su opinión sobre las políticas públicas que proveen atención a las personas con discapacidad y la representación del colectivo en la sociedad. Uno de los resultados más significativos en cuanto a este tema es el derivado de la pregunta “Las políticas públicas son suficientes en materia de discapacidad”, pues el 62.9 % está en total desacuerdo con esta afirmación, es decir, 17 de los 27 participantes, mientras que seis de los restantes están en desacuerdo (la media de respuesta es de 1.5).

Otro de los ítems analizados y relacionado con las políticas públicas es “Se nos tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado”. Al asociar esta variable con la anterior, además de no considerar suficientes las políticas públicas en materia de discapacidad, los entrevistados creen en su mayoría que no se les tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado (Chi-cuadrado 0.567 $p = 0.173$) (ver Tabla 3).

TABLA 3. Tabla de contingencia entre las variables “políticas públicas suficientes” y “legislación sobre el cuidado”					
Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo. [Se nos tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado]					
Políticas públicas suficientes	1	2	3	4	Total
1	10.000	2.000	4.000	1.000	17.000
Porcentaje por fila	58.824%	11.765%	23.529%	5.882%	100.000%
2	1.000	2.000	3.000	0.000	6.000
Porcentaje por fila	16.667%	33.333%	50.000%	0.000%	100.000%
3	0.000	0.000	1.000	1.000	2.000
Porcentaje por fila	0.000%	0.000%	50.000%	50.000%	100.000%
4	1.000	1.000	0.000	0.000	2.000
Porcentaje por fila	50.000%	50.000%	0.000%	0.000%	100.000%
Total	12.000	5.000	8.000	2.000	27.000
Porcentaje por fila	44.444%	18.519%	29.630%	7.407%	100.000%

Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 3. Percepción del colectivo en la sociedad



Además, se analizó la media de respuestas para comprobar cuál era la tendencia de respuesta respecto a este bloque temático. Tal y como se puede observar en la Figura 3, la media se sitúa por lo general en “estoy en desacuerdo”, a excepción de para la estigmatización y la compasión, que se manifiesta en un término medio.

En definitiva, podemos establecer que la percepción del colectivo por parte de la sociedad sigue siendo negativa, así como que las políticas públicas no son suficientes, pues no llegan a garantizar la igualdad de oportunidades a nivel educativo y laboral, por lo que se hace visible que, por parte de los educadores, es necesario un trabajo de sensibilización con las empresas y el entramado social, teniendo en cuenta a la persona con discapacidad y a todo su entorno, ya que son a quienes más afectan las políticas en materia de discapacidad.

5. Conclusiones

A través de este estudio, basado en un análisis de percepción, hemos podido obtener una variedad de perspectivas y experiencias sobre los recursos de los que disponen los familiares de personas con discapacidad, objetivo de esta investigación. Los familiares participantes en el estudio indican que conocen la discapacidad y, generalmente, acuden a distintos recursos para sobrellevar la situación, siendo el más reconocido y utilizado el referido a las prestaciones económicas, así como la atención temprana y los colegios de educación especial, estos últimos por la visibilidad que se les concede. Sin embargo, en el acceso y uso de recursos, la muestra considera que las principales trabas que presentan los recursos ya existentes son

la duración de estos, ya que gran parte de los participantes señalaba que el lapso de intervención era muy corto o limitado a determinadas etapas vitales como la de infantil, por lo que se deberían reforzar las estructuras y a los profesionales para conseguir esta atención a largo plazo. Asimismo, consideran que las cuantías se han limitado y no se cubren los gastos necesarios. Sobre las dificultades para acceder a servicios de apoyo y cuidado, los familiares de personas con discapacidad destacan el cansancio físico más que el estado emocional como el desencadenante a la hora de precisar el desarrollo de nuevos recursos.

En relación con el perfil del cuidador de las personas con discapacidad, la muestra refleja que son principalmente mujeres, pero que no han visto afectadas áreas importantes de su vida ni indican sufrir estrés o frustración por la situación de su familiar. Sin embargo, estas mujeres sí señalan un gasto de energía, por lo que podría ser recomendable mejorar la eficiencia y la eficacia de los programas de respiro familiar, que los entrevistados conocen.

Sobre las políticas públicas que proveen atención a las personas con discapacidad y la representación del colectivo en la sociedad, los participantes destacan de forma negativa los requisitos y la cantidad de burocracia que se requiere para acceder a los recursos, por lo que sería conveniente agilizar el sistema o incluso, como propuesta, que los profesionales se impliquen más a este respecto, acompañando en todo momento en la realización de los trámites si fuera necesario, e, incluso, impartir cursos sobre nuevas tecnologías para solucionar la brecha con los trámites digitales.

Sin embargo, además de responder al objetivo planteado en el estudio y aportar más información sobre los recursos, este estudio ayuda a visibilizar a los familiares como una parte fundamental del cuidado de la discapacidad, trabajando para exigir que las políticas públicas realmente se cumplan y los incluyan a la hora de legislar sobre el cuidado. En este sentido, también es importante el trabajo del educador a pie de calle, creando espacios en los que las personas con discapacidad y sus familiares puedan obtener referentes, además de trabajar también desde la educación reglada la existencia de la discapacidad, puesto que, en ocasiones, nos centramos tanto en dotar de recursos a las personas con discapacidad (ejercicio en el que aún nos queda camino por recorrer) que se nos olvida que estas personas son parte de diferentes microsistemas (como la familia) y macrosistemas (la sociedad) que interactúan entre sí y generan una serie de creencias que dan lugar a la figura en la que se refleja esa percepción del colectivo. Nuestra propuesta es, por tanto, sacar la discapacidad de las asociaciones, los recursos destinados exclusivamente a ella y las medidas de discriminación positiva. La sensibilización es necesaria, pero, si después de tantos años la sociedad sigue teniendo esa imagen del colectivo, quizás es el momento de hacernos a un lado y dejar que sean las propias personas con discapacidad y toda su realidad (familiares incluidos) los que señalen qué se necesita en materia de recursos y política a través de espacios en los que manifestarse y lograr romper con un sistema de creencias que se está quedando en desuso para unos familiares que ya no se avergüenzan ni sienten frustración por una discapacidad, sino que les hace felices y les enriquece como personas.

Como limitación al estudio, señalamos el hecho de que gran parte de la muestra tenía un familiar con discapacidad psíquica o sensorial, al igual que el hecho de que la relación filial más primordial fuera la paterna o materna. Como propuestas de investigación futura, ahondaríamos en la cobertura de estos recursos, a nivel de eficacia, eficiencia e incluso si los requisitos para acceder son asequibles para las familias con algún miembro con discapacidad, ampliando la muestra participante y triangulando los datos. Teniendo en cuenta las características y las limitaciones de acceso a la muestra, podría ser un estudio de corte fenomenológico-descriptivo, basado en historias de vida mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad de tipo biográfico. Por último, cabe señalar que la realidad del fenómeno objeto de estudio de esta investigación es compleja y cuenta con diferentes visiones y perspectivas, no debiendo cerrarse solo con la percepción de los familiares. Por ello, este estudio es una aproximación a esta realidad que se complementaría con investigaciones que incluyan las percepciones de los demás actores implicados, como pueden ser las propias personas con discapacidad o profesionales que trabajen con ellos.

6. Referencias bibliográficas

- ANAUT BRAVO, S. y ARAZA PORRAS, J. (2015). La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 7-28. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.01>
- BLÁZQUEZ, M. y MONDINO, A. (2012). Recursos organizacionales: concepto, clasificación e indicadores. *Instituto de Administración Facultad de Ciencias Económicas Universidad Nacional de Córdoba*, 11(1).
- CLIMENT LÓPEZ, M., CARRASCOSA SÁNCHEZ, C. y BORJA YAGÜE, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92. <https://doi.org/10.5569/2340-%205104.10.01.03>
- COMAS D'ARGEMIR, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24, 375-404. https://doi.org/10.5209/rev_RASO.2015.v24.50663
- CUERVO, T., GARCÍA, M. T. I. y FERNÁNDEZ, S. F. (2016). El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 47-62. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.03>
- DELFEDERICO, F., GUATROCHI, M., IRUESTE, P. y PACHECO, S. (2020). Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. *Redes: Revista de Psicoterapia Relacional e Intervenciones Sociales*, 41, 11-18. <https://www.redesdigital.com/index.php/redes/article/view/44>
- ESTEBAN ROMANI, L., BOTIJA YAGÜE, M. y ALABAU DE LERA, E. (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), 23-43. <https://doi.org/10.5569/2340-%205104.09.02.02>
- FERREIRA, M. A. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>

- FUNDACIÓN ADECCO. (2014). Familia y discapacidad. *Revista Sesenta y Más*, 14, 8-15.
- GUERRERO MUÑOZ, J. (2016). La familia: realidades y cambio social. *La Razón Histórica*, 33, 154-180.
- GUINEA DÍAZ, F. y UHLMANN FOERSTER, S. (2013). La familia: el mejor apoyo para el alumno con discapacidad. *Padres y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, 354, 25-28. <https://revistas.comillas.edu/index.php/padresymaestros/article/view/2229>
- INSTITUTO NACIONAL de ESTADÍSTICA. (2022). Estadísticas del mercado laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Estadística y Sociedad*, 85, 12-15.
- JIMÉNEZ LARA, A. y HUETE GARCÍA, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130137A>
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. (1982). *Boletín Oficial del Estado*, 103. <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, (2003). *Boletín Oficial del Estado*, 289. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (2006). *Boletín Oficial del Estado*, 299. <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- LÓPEZ PAZ, S., LÓPEZ LARROSA, S. y PERALBO UZQUIANO, M. (2015). Esperando un diagnóstico: experiencias de padres de niños y niñas con sospecha de discapacidad. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (05), 108-111. <https://doi.org/10.17979/ripe.2015.0.05.344>
- LUQUE PARRA, D. J., LUQUE ROJAS, M. J. y HERNÁNDEZ DÍAZ, R. (2020). Hermanos de niños con discapacidad: pautas de intervención familiar. *Educación y Orientación, la Revista de Copoe*, 77-81.
- MARTÍN PALOMO, M. T. y MUÑOZ TERRÓN, J. M. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos: Revista de Crítica Social*, 17, 212-237. <https://doi.org/http://revistasiiigg.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/372/324>
- MERCADO GARCÍA, E. y GARCÍA VICENTE, V. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110009A>
- MÉRINO MARTÍNEZ, M., MARTÍNEZ MARTÍN, M. Á., CUESTA GÓMEZ, J. L., GARCÍA ALONSO, I. y PÉREZ de la VARGA, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Federación Autismo Castilla y León.
- MORENO PILO, M. I., MORÁN SUÁREZ, M. L., GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E., SOLÍS GARCÍA, P. y ALCEDO RODRÍGUEZ, M. Á. (2022). Actitudes hacia las personas con discapacidad: una revisión de la literatura. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.01>
- PÉREZ, M. E. y CHHABRA, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. (2023). *Diccionario de la lengua española*. <https://www.rae.es>
- SEDA, J. A. (2021). Familias de personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 15, 01-10. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.003>
- SORIANO, M. E. y PONS, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 84-101. <https://doi.org/10.21134/pssa.v1i1.375>

Anexo I. Guion de entrevista estructurada utilizado para la obtención de datos

Sección 1. Características de la muestra

- Edad
- Género
- Nivel de estudios alcanzado
- Ocupación

Sección 2. Rasgos principales de la unidad familiar de convivencia

- Miembros de la unidad familiar de convivencia
- Tipo de discapacidad que posee la persona con la que convive (física, psíquica, perceptiva o sensorial)
- Reconocimiento por el Estado
- Grado de discapacidad y/o dependencia
- Relación con la persona con discapacidad y/o dependencia (padre/madre, hermano/a, nieto/a, hijo/a, otro)
- Prestación económica derivada de la situación de discapacidad y/o dependencia

Sección 3. Percepción de los recursos y de la discapacidad

- Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones (siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo)
 - Soy el cuidador/a de referencia de la persona con discapacidad
 - Considero que el cuidado de estas personas recae más en las mujeres
 - Me estresa cuidar de esta persona
 - Me siento feliz de ser familiar de una persona con discapacidad
 - Haría lo que fuera necesario por mi familiar
 - Atender a mi familiar me quita energía
 - La situación de mi familiar me genera tristeza
 - La situación de mi familiar me genera frustración o ansiedad
 - Siento que podría hacer más por mi familiar
 - Me resulta difícil hacerme cargo de otras responsabilidades por mi familiar
 - Mi familiar ha supuesto una carga emocional
 - Mi familiar ha limitado mi vida social
 - Me avergüenza tener un familiar con discapacidad
 - La discapacidad me ha enseñado valores como la resiliencia o la capacidad de superación
 - Mi familiar ha supuesto una carga financiera
 - He necesitado ayuda externa para cuidar a mi familiar
 - Desconozco la existencia de programas de respiro familiar
 - Estoy informado sobre los recursos a los que puedo acudir como familiar

CONOCIMIENTO Y USO DE LOS RECURSOS DIRIGIDOS A LOS FAMILIARES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD
A. G. GALLEGO Y C. FERREIRA

- Las políticas públicas son suficientes en materia de discapacidad
- Mi familiar ha hecho que descuide mi vida en pareja
- Mi familiar ha conllevado que deba dejar el trabajo
- Considero que conozco suficiente su discapacidad
- He necesitado apoyo psicológico para sobrellevar la discapacidad
- He visto mermado mi tiempo de autocuidado
- Considero que las oportunidades educativas y laborales para mi familiar son suficientes
- Opino que el sistema educativo es inclusivo
- Mi familiar está aceptado en la sociedad
- He recibido comentarios negativos sobre la discapacidad de mi familiar
- Las personas me tienen compasión y consideran que con mi familiar he vivido una situación “muy dura”
- Las personas con discapacidad están bien representadas en la sociedad
- Se nos tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado
- La discapacidad está bien representada en la cultura (cine, series, libros, medios de comunicación, etc.)
- He percibido que mi familiar está estigmatizado
- Mi familiar tiene las mismas oportunidades que una persona sin discapacidad
- Propuesta de cambio de los recursos que prestan atención a las personas con discapacidad y/o dependencia
- Utilidad de los recursos de atención a las personas con discapacidad y/o dependencia

RELACIÓN DE CONTENIDOS Y AUTORES EN SIGLO CERO EN 2023

Vol. 54(1), enero-marzo, 2023

Índice	3-6
Presentación.....	7-9

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Hacia una educación inclusiva. La Educación Especial ayer, hoy y mañana</i> ORTIZ GONZÁLEZ, M. ^a DEL C.	11-24
<i>Sensibilización docente y atención a la diversidad en la Formación Profesional Básica: cooperar para incluir</i> ARAMENDI JAUREGUI, P., CRUZ IGLESIAS, E., ALTURA URDIN, J. y LUZARRAGA MARTÍN, J. M.	25-42
<i>La inclusión en diferentes realidades educativas: voces de profesionales</i> BELMONTE PÉREZ, C. M., PORTO CURRÁS, M. y GARCÍA HERNÁNDEZ, M. ^a L.	43-63
<i>Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social</i> RIOBÓO-LOIS, B., GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ, R. y VERDE-DIEGO, C.	65-88
<i>La transformación organizacional en los servicios de atención temprana en Castilla-La Mancha: hacia un enfoque centrado en la familia</i> MARTÍNEZ-TUR, V., DE LA MANO RODERO, P., ESTREDEY ORTI, Y., FLOX FLOX, A., DÍAZ BRAZAL, M., DÍAZ SÁNCHEZ, C. y GIL ARDILA, B.	89-113
<i>Tolerancia a Entornos Virtuales Inmersivos multisensoriales y medida electrodermal Ratio como identificador de población TEA</i> OLMOS-RAYA, E., CASCALES-MARTÍNEZ, A. y CONTERO GONZÁLEZ, M.	115-133
<i>Nuevas oportunidades para la carrera profesional de las personas con discapacidad intelectual: el impacto de la Metodología de Itinerarios en su acceso al empleo. El modelo de Castilla y León</i> ORTEGA CÁMARERO, M. ^a T.	135-155
<i>Formación universitaria a distancia para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual: una experiencia en la UNED</i> MÉNDEZ ZABALLOS, L., GONZÁLEZ BRIGNARDELLO, M., GÓMEZ VEIGA, I., GARCÍA AEL, C., CONTRERAS FELIPE, A. y MUÑOZ LLORENTE, S.	117-124

INFORMACIÓN

<i>La Psicología y la atención a personas con discapacidad mayores.....</i>	183-185
---	---------

Vol. 54(2), abril-junio, 2023

Índice	5-7
Presentación.....	9-10

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Safety, Inclusion and Technology: a Technological Solution for Emergency Situations</i> MOLERO ARANDA, T., LÁZARO CANTABRANA, J. L. y GISBERT CERVERA, M.	11-28
<i>Covid-19, Competencias Digitales Docentes y Educación Especial en México</i> ACUÑA-GAMBOA, L. A., MÉRIDA-MARTÍNEZ, Y. y PONS-BONALS, L.	29-52
<i>Gender Identity and Sexual Orientation of People with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review</i> GONZÁLEZ GARCÍA, S., SOLÍS GARCÍA, P., MORÁN SUÁREZ, M. ^a L., MONSALVE GONZÁLEZ, A., GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E. y ALCEDO RODRÍGUEZ, Á.....	53-72
<i>Diseño Universal y discapacidad física: percepciones sobre el uso de diseños de soporte para smartphone por adultos con parálisis cerebral</i> CURIOSO VÍLCHEZ, I. C. y PRESUMIDO BRACCIALI, L. M.	73-92
<i>Rehabilitación neuropsicológica holística: evolución cognitiva y calidad de vida de pacientes con daño cerebral adquirido</i> GÓMEZ PULIDO, M. ^a A.	93-114

RESEÑA

LÓPEZ VÉLEZ, A., FERNÁNDEZ-BLÁZQUEZ, M. L. y AMOR GONZÁLEZ, A. M. (2022). <i>Educación 2030: Viaje hacia la inclusión</i> . Plena inclusión	115-116
---	---------

Vol. 54(3), julio-septiembre, 2023

Índice	5-7
Presentación	9-10

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>The #Rights4MeToo Scale: A Tool to Monitor Compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities</i> GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E., MORÁN SUÁREZ, M. ^a L., SOLÍS GARCÍA, P., SIERRA MAROTO, M., PÉREZ CURIEL, P. y VERDUGO ALONSO, M. Á.	11-33
<i>Implantación del derecho a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según los profesionales de una asociación andaluza</i> JIMENO FERNÁNDEZ, L., LANZAROTE FERNÁNDEZ, M. ^a D., MACÍAS PÉREZ, Á. y MARTÍNEZ CERVANTES, R. J.	35-52
<i>Hacia un modelo conceptual de análisis sistemático del contexto</i> SIMARRO VÁZQUEZ, L.	53-72
<i>Un análisis de las fusiones entre entidades en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España</i> DEL RÍO CARBALLO, P., GÓMEZ GONZÁLEZ, F. J. y RODRÍGUEZ SUMAZA, C.	73-92
<i>Las microagresiones capacitistas en el alumnado con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén</i> LÓPEZ-PÉREZ, M. y GIRELA REJÓN, B. A.	93-114

Vol. 54(4), octubre-diciembre, 2023

Índice	5-7
Presentación.....	9-10

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

<i>Formación docente para la educación inclusiva en Instituciones públicas del Quindío</i> GALLEGO ECHEVERRI, M.....	11-27
<i>Segregación escolar del alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Infantil en el contexto local</i> GUIRAL BORRUEL, C. y MURILLO TORRECILLA, F. J.....	29-48
<i>Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile</i> VEGA CÓRDOVA, V., GONZÁLEZ CARRASCO, F., ÁLVAREZ-AGUADO, I., ESPINOSA PARRA, F., GONZÁLEZ-YÁÑEZ, M., SPENCER GONZÁLEZ, H. y JARPA AZAGRA, M.....	49-64
<i>Desarrollo de la comprensión emocional. ¿Qué tipo de tecnología para qué alumno con trastorno del espectro autista? Revisión sistemática</i> GÓMEZ LEÓN, M. ^a I.....	65-83
<i>Beneficios y limitaciones de la planificación centrada en la persona en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática según las directrices de PRISMA</i> SALAS RUIZ, S. y DOMENE MARTOS, S.....	85-120

ÍNDICE DE AUTORES 2023

- Acuña-Gamboa, L. A., Mérida-Martínez, Y. y Pons-Bonals, L. (2023). Covid-19, Competencias Digitales Docentes y Educación Especial en México. *Siglo Cero*, 54(2), 29-52.
- Aramendi Jauregui, P., Cruz Iglesias, E., Altura Urdin, J. y Luzarraga Martín, J. M. (2023). Sensibilización docente y atención a la diversidad en la Formación Profesional Básica: cooperar para incluir. *Siglo Cero*, 54(1), 25-42.
- Belmonte Pérez, C. M., Porto Currás, M. y García Hernández, M.^a L. (2023). La inclusión en diferentes realidades educativas: voces de profesionales. *Siglo Cero*, 54(1), 43-63.
- Curioso Vilchez, I. C. y Presumido Braccialli, L. M. (2023). Diseño Universal y discapacidad física: percepciones sobre el uso de diseños de soporte para smartphone por adultos con parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 54(2), 73-92.
- Del Río Carballo, P., Gómez González, F. J. y Rodríguez Sumaza, C. (2023). Un análisis de las fusiones entre entidades en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 54(3), 73-92.
- Gallego Echeverri, M. (2023). Formación docente para la educación inclusiva en Instituciones públicas del Quindío. *Siglo Cero*, 54(4), 11-27
- Gómez León, M.^a I. (2023). Desarrollo de la comprensión emocional. ¿Qué tipo de tecnología para qué alumno con trastorno del espectro autista? Revisión sistemática. *Siglo Cero*, 54(4), 65-83.
- Gómez Pulido, M.^a A. (2023). Rehabilitación neuropsicológica holística: evolución cognitiva y calidad de vida de pacientes con daño cerebral adquirido. *Siglo Cero*, 54(2), 93-114.
- Gómez Sánchez, L. E., Morán Suárez, M.^a L., Solís García, P., Sierra Maroto, M., Pérez Curiel, P. y Verdugo Alonso, M. Á. (2023). The #Rights4MeToo Scale: A Tool to Monitor Compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Siglo Cero*, 54(3), 11-33.
- González García, S., Solís García, P., Morán Suárez, M.^a L., Monsalve González, A., Gómez Sánchez, L. E. y Alcedo Rodríguez, Á. (2023). Gender Identity and Sexual Orientation of People with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review. *Siglo Cero*, 54(2), 53-72.
- Guiral Borruel, C. y Murillo Torrecilla, F. J. (2023). Segregación escolar del alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Infantil en el contexto local. *Siglo Cero*, 54(4), 29-48.
- Jimeno Fernández, L., Lanzarote Fernández, M.^a D., Macías Pérez, Á. y Martínez Cervantes, R. J. (2023). Implantación del derecho a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según los profesionales de una asociación andaluza. *Siglo Cero*, 54(3), 35-52.
- López-Pérez, M. y Girela Rejón, B. A. (2023). Las microagresiones capacitistas en el alumnado con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén. *Siglo Cero*, 54(3), 93-114.
- Martínez-Tur, V., De la Mano Rodero, P., Estreder Orti, Y., Flox Flox, A., Díaz Brazal, M., Díaz Sánchez, C. y Gil Ardila, B. (2023). La transformación organizacional en los servicios de atención temprana en Castilla-La Mancha: hacia un enfoque centrado en la familia. *Siglo Cero*, 54(1), 89-113.
- Méndez Zaballo, L., González Brignardello, M., Gómez Veiga, I., García Ael, C., Contreras Felipe, A. y Muñoz Llorente, S. (2023). Formación universitaria a distancia para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual: una experiencia en la UNED. *Siglo Cero*, 54(1), 157-182.

- Molero Aranda, T., Lázaro Cantabrana, J. L. y Gisbert Cervera, M. (2023). Safety, Inclusion and Technology: a Technological Solution for Emergency Situations. *Siglo Cero*, 54(2), 11-28.
- Olmos-Raya, E., Cascales-Martínez, A. y Contero González, M. (2023). Tolerancia a Entornos Virtuales Inmersivos multisensoriales y medida electrodermal Ratio como identificador de población TEA. *Siglo Cero*, 54(1), 115-133.
- Ortega Camarero, M.^a T. (2023). Nuevas oportunidades para la carrera profesional de las personas con discapacidad intelectual: el impacto de la Metodología de Itinerarios en su acceso al empleo. El modelo de Castilla y León. *Siglo Cero*, 54(1), 135-155.
- Ortiz González, M.^a del C. (2023). Hacia una educación inclusiva. La Educación Especial ayer, hoy y mañana. *Siglo Cero*, 54(1), 11-24.
- Riobóo-Lois, B., González-Rodríguez, R. y Verde-Diego, C. (2023). Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social. *Siglo Cero*, 54(1), 65-88.
- Salas Ruiz, S. y Domene Martos, S. (2023). Beneficios y limitaciones de la planificación centrada en la persona en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática según las directrices de PRISMA. *Siglo Cero*, 54(4), 85-120.
- Simarro Vázquez, L. (2023). Hacia un modelo conceptual de análisis sistemático del contexto. *Siglo Cero*, 54(3), 53-72.
- Vega Córdova, V., González Carrasco, F., Álvarez-Aguado, I., Espinosa Parra, F., González-Yáñez, M., Spencer González, H. y Jarpa Azagra, M. (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero*, 54(4), 49-64.

ÍNDICE ALFABÉTICO DE TÍTULOS, 2023

- Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el trabajo social. Riobóo-Lois, B., González-Rodríguez, R. y Verde-Diego, C. *Siglo Cero*, 54(1), 65-88.
- Beneficios y limitaciones de la planificación centrada en la persona en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática según las directrices de PRISMA. Salas Ruiz, S. y Domene Martos, S. *Siglo Cero*, 54(4), 85-120.
- Covid-19, Competencias Digitales Docentes y Educación Especial en México. Acuña-Gamboa, L. A., Mérida-Martínez, Y. y Pons-Bonals, L. *Siglo Cero*, 54(2), 29-52.
- Desarrollo de la comprensión emocional. ¿Qué tipo de tecnología para qué alumno con trastorno del espectro autista? Revisión sistemática. Gómez León, M.^a I. *Siglo Cero*, 54(4), 65-83.
- Diseño Universal y discapacidad física: percepciones sobre el uso de diseños de soporte para smartphone por adultos con parálisis cerebral. Curioso Vilchez, I. C. y Presumido Bracciali, L. M. *Siglo Cero*, 54(2), 73-92.
- Formación docente para la educación inclusiva en Instituciones públicas del Quindío. Gallego Echeverri, M. *Siglo Cero*, 54(4), 11-27.
- Formación universitaria a distancia para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual: una experiencia en la UNED. Méndez Zaballos, L., González Brignardello, M., Gómez Veiga, I., García Ael, C., Contreras Felipe, A. y Muñoz Llorente, S. *Siglo Cero*, 54(1), 157-182.
- Gender Identity and Sexual Orientation of People with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Review. González García, S., Solís García, P., Morán Suárez, M.^a L., Monsalve González, A., Gómez Sánchez, L. E. y Alcedo Rodríguez, Á. *Siglo Cero*, 54(2), 53-72.
- Hacia un modelo conceptual de análisis sistemático del contexto. Simarro Vázquez, L. *Siglo Cero*, 54(3), 53-72.
- Hacia una educación inclusiva. La Educación Especial ayer, hoy y mañana. Ortiz González, M.^a del C. *Siglo Cero*, 54(1), 11-24.
- Implantación del derecho a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según los profesionales de una asociación andaluza. Jimeno Fernández, L., Lanzarote Fernández, M.^a D., Macías Pérez, Á. y Martínez Cervantes, R. J. *Siglo Cero*, 54(3), 35-52.
- La inclusión en diferentes realidades educativas: voces de profesionales. Belmonte Pérez, C. M., Porto Currás, M. y García Hernández, M.^a L. *Siglo Cero*, 54(1), 43-63.
- La transformación organizacional en los servicios de atención temprana en Castilla-La Mancha: hacia un enfoque centrado en la familia. Martínez-Tur, V., De la Mano Roderó, P., Estreder Ortí, Y., Flox Flox, A., Díaz Brazal, M., Díaz Sánchez, C. y Gil Ardila, B. *Siglo Cero*, 54(1), 89-113.
- Las microagresiones capacitistas en el alumnado con discapacidad de las universidades de Granada y Jaén. López-Pérez, M. y Girela Rejón, B. A. *Siglo Cero*, 54(3), 93-114.
- Nuevas oportunidades para la carrera profesional de las personas con discapacidad intelectual: el impacto de la Metodología de Itinerarios en su acceso al empleo. El modelo de Castilla y León. Ortega Camarero, M.^a T. *Siglo Cero*, 54(1), 135-155.
- Rehabilitación neuropsicológica holística: evolución cognitiva y calidad de vida de pacientes con daño cerebral adquirido. Gómez Pulido, M.^a A. *Siglo Cero*, 54(2), 93-114.
- Safety, Inclusion and Technology: a Technological Solution for Emergency Situations. Molero Aranda, T., Lázaro Cantabrana, J. L. y Gisbert Cervera, M. *Siglo Cero*, 54(2), 11-28.

- Segregación escolar del alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Infantil en el contexto local. Guiral Borrueal, C. y Murillo Torrecilla, F. J. *Siglo Cero*, 54(4), 29-48.
- Sensibilización docente y atención a la diversidad en la Formación Profesional Básica: cooperar para incluir. Aramendi Jauregui, P., Cruz Iglesias, E., Altura Urdirin, J. y Luzarraga Martín, J. M. *Siglo Cero*, 54(1), 25-42.
- The #Rights4MeToo Scale: A Tool to Monitor Compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Gómez Sánchez, L. E., Morán Suárez, M.^a L., Solís García, P., Sierra Maroto, M., Pérez Curiel, P. y Verdugo Alonso, M. Á. *Siglo Cero*, 54(3), 11-33.
- Tolerancia a Entornos Virtuales Inmersivos multisensoriales y medida electrodermal Ratio como identificador de población TEA. Olmos-Raya, E., Cascales-Martínez, A. y Contero González, M. *Siglo Cero*, 54(1), 115-133.
- Un análisis de las fusiones entre entidades en el subsector de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. Del Río Carballo, P., Gómez González, F. J. y Rodríguez Sumaza, C. *Siglo Cero*, 54(3), 73-92.
- Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. Vega Córdova, V., González Carrasco, F., Álvarez-Aguado, I., Espinosa Parra, F., González-Yáñez, M., Spencer González, H. y Jarpa Azagra, M. *Siglo Cero*, 54(4), 49-64.

LISTADO ANUAL DE LOS REVISORES EMPLEADOS EN LA EVALUACIÓN DE LOS ARTÍCULOS

La Revista *Siglo Cero* agradece la colaboración prestada en el proceso de revisión de los artículos a todos los profesionales que han participado como evaluadores en los trabajos recibidos a lo largo del año 2023, cuyo listado se incluye a continuación:

SECRETARÍA DE REDACCIÓN

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Antonio Manuel Amor González (Universidad de Salamanca)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión España)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Amalia San Román de Lope (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)

CONSEJO EDITORIAL

- Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
- Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia)
- M.^a Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo)
- Leandro Almeida (Universidad do Minho. Portugal)
- Víctor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
- Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
- Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia)
- Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
- Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
- José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
- Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
- Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
- M.^a Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
- Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
- María Carbó Carreté (Universitat de Barcelona)

- Miguel Ángel Carbonero (Universidad de Valladolid)
- Carlos Conte (Universidad Favaloro. Argentina)
- Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima Ibagué. Colombia)
- Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
- Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
- Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down 21)
- Pau García Grau (Universidad de Alabama / Universidad Católica de Valencia)
- Climent Giné Giné (Universitat Ramon Llull)
- Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
- Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
- Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
- Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
- Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
- Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
- Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
- Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
- Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
- Borja Jordán de Urríes (Universidad de Salamanca)
- Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières. Canadá)
- Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
- Vicente Martínez Tur (IDOCAL, Universidad de Valencia)
- M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
- Delfín Montero (Universidad de Deusto)
- Cristina Mumbardó Adam (Universitat de Barcelona)
- Francesca Munda Magill (Universidad Anáhuac. México)
- Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
- Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid)
- Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
- M.ª Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca)
- Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
- Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
- Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Argentina)
- Mónica Santamaría Domínguez (Universidad Pontificia de Salamanca)
- José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
- Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid)
- Patricia Solís García (Universidad Internacional de La Rioja / Universidad de Oviedo)
- Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires. Argentina)
- Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
- M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba. Argentina)

REVISORES EXTERNOS

- Salvador Alcaraz García (Universidad de Murcia)
- Carlos de la Cruz Martín Romo (Asociación Sexualidad y Discapacidad)
- Laura Esteban Sánchez (Universidad de Salamanca).
- Noelia Flores Robaina (Universidad de Salamanca)
- Laura García Domínguez (Universidad de Salamanca)
- Virginia González Santamaría (Universidad de Salamanca)
- Mónica Otaola Barranquero (Universidad de Salamanca)
- Fabián Sainz Modinos (Universidad de Salamanca)
- Beatriz Sánchez Herráez (Universidad de Salamanca)
- Victoria Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)

ALGUNAS ESTADÍSTICAS DEL PROCESO EDITORIAL

A lo largo de 2023, se han recibido 96 artículos, y se han publicado 23. La tasa de aceptación de trabajos ha sido de un 14,85 %; la tasa de rechazos, del 70,83 %; y la media de trabajos evaluados por revisor ha sido de 3 artículos.

NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA

LA REVISTA

Siglo Cero es una revista trimestral publicada por Ediciones Universidad de Salamanca en colaboración con Plena inclusión España. Publica trabajos originales en español o inglés, cuya temática se centra en la discapacidad y, de manera preferente, en las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los artículos que se publiquen han de tener rigor metodológico y aportar conclusiones de utilidad para la mejora de los apoyos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias. La revista publica preferentemente artículos empíricos (originales y revisiones sistemáticas). Los artículos teóricos y conceptuales son también bienvenidos, siempre y cuando aporten discusión relevante sobre temas críticos y actuales de investigación y práctica en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los trabajos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento. La revista está dirigida a un público multidisciplinar en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo.

ENVÍO DE ARTÍCULOS

Para enviar un trabajo para su posible publicación se deberá seguir el procedimiento indicado en la página <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>

Se debe incluir el nombre completo de cada uno de los/as autores/as, su filiación (nombre de la institución, ciudad y país), dirección postal profesional del autor o autora de correspondencia, correo electrónico y número de registro ORCID cuando se tenga. Además, se incluirá el título, resumen y palabras clave en español e inglés, y un título breve, así como el artículo anónimo completo en un solo archivo.

Al final del texto, se añadirán las referencias bibliográficas y, en el caso de que las haya, las tablas y las figuras, siguiendo las normas y estilo de la APA (*Publication Manual of the American Psychological Association*, 2019, 7.^a edición).

NORMAS DE REDACCIÓN

El texto se elaborará en formato Microsoft Word, letra Times New Roman de 12 puntos y márgenes de 2,5 centímetros, no superará las 30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones), que deberán estar numeradas. Todas las partes del texto deben estar escritas a doble espacio, incluyendo resumen, texto, encabezados, referencias y tablas.

El texto debe incluir un resumen, redactado en un solo párrafo, que no exceda las 200 palabras, así como 4-8 palabras-clave, todo ello en español e inglés. En el resumen se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Con carácter general, los artículos empíricos deberán ajustarse a la estructura IMRD (Introducción, método, resultados y discusión).

A las personas que quieran publicar en la revista se recomienda, en los trabajos, desagregar los datos por sexo, evitar los estereotipos y sesgos de género, analizar las diferencias existentes dentro de cada uno de los sexos y presentar los resultados desagregados por sexo, así como proponer reflexiones teóricas y estudios empíricos que remarquen las desigualdades de género construidas social y culturalmente y no basadas en diferencias biológicas.

Las tablas y figuras deben estar numeradas por orden de aparición, indicando su posición en el texto. Deben aparecer siempre al final del texto y una por página. El número de tablas y figuras debe ser el mínimo posible y no recoger información redundante a la expuesta en el texto, y también deberán seguir las normas de estilo de la APA (7.^a edición).

Las citas bibliográficas en el texto se harán con el apellido del autor o autora y año de publicación (ambos/as entre paréntesis y separados por una coma). Si el autor o autora forma parte de la narración se pone entre paréntesis solo el año. Si se trata de dos autores y/o autoras, siempre se citan ambos/as. Cuando el trabajo tiene más de dos autores y/o autoras, se pone solo el apellido del primero/a seguido de “et al.” y el año; en caso de confusión se añaden los autores/as siguientes hasta que resulten bien identificados/as. En todo caso, la referencia en el listado bibliográfico debe ser completa (hasta un máximo de 20 autores/as). Cuando se citan distintos trabajos dentro del mismo paréntesis, se ordenan alfabéticamente. Para citar trabajos del mismo autor/a o autores/as, de la misma fecha, se añaden al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.

Las referencias bibliográficas se ordenarán alfabéticamente.

Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores/as, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*.

Los artículos no deben incluir notas a pie de página. Se puede introducir una nota breve con los agradecimientos al final de la primera página.

El lenguaje empleado para describir la discapacidad ha evolucionado a través de países, culturas y ámbitos disciplinarios. *Siglo Cero* se compromete con un uso de un lenguaje que respete a las personas con discapacidad y que se alinee con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Por ello, se recomienda utilizar el lenguaje enmarcado en el movimiento “personas primero” (e. g., persona con discapacidad intelectual) y, cuando proceda, puede hacerse un uso del lenguaje siguiendo la “identidad de grupo” (e. g., persona sorda, entendida como aquella que se identifica plenamente con su grupo cultural). Los términos peyorativos, o aquellos ya superados por pertenecer a paradigmas anteriores al actual (e. g., deficiente o discapacitado) o inapropiados (e. g., disminuido, diversidad funcional), no deben utilizarse, siendo motivo de devolución inmediata del trabajo a los autores.

Por otra parte, en *Siglo Cero* mantenemos el compromiso con la igualdad y el respeto a todas las personas, reconocemos y apreciamos la diversidad. Por ello, las autoras y los autores deben asegurarse de utilizar un lenguaje libre de sesgos, huir de los estereotipos y comprometerse con el lenguaje inclusivo, pero primando la corrección gramatical, la economía del lenguaje y la precisión dadas las limitaciones de espacio.

Los artículos que no cumplan con las normas de redacción serán devueltos inmediatamente a la persona responsable del envío, invitándole a adaptar el artículo a dichas normas para que este sea posteriormente enviado para revisión.

PROCESO DE REVISIÓN

Los criterios de aceptación de los trabajos enviados a *Siglo Cero* son los de calidad y originalidad, así como la significación e interés para los lectores/as de la revista. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos informantes, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto/a en metodología. Los autores/as podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico, y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores/as externos/as ajenos al Consejo Editorial.

En cualquier caso, *Siglo Cero* intentará realizar un reparto equilibrado de mujeres y hombres en el proceso de revisión.

ASPECTOS ÉTICOS

Los autores/as deben verificar el cumplimiento de los estándares éticos de la APA, así como de sus normas para la presentación de resultados de investigación. Los autores/as también son responsables de revelar posibles conflictos de interés.

Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente. Se asume que todas las personas que figuran como autores han dado su conformidad y que cualquier persona citada como fuente de comunicación personal consiente tal citación.

En el apartado “Método” del texto, se deben indicar los permisos o consentimientos obtenidos para conseguir los datos, especialmente en el caso de que la muestra esté constituida por menores de edad o con modificación legal de la discapacidad. En todo caso, el procedimiento será acorde con la normativa vigente sobre protección de datos en los países de procedencia de las investigaciones.

Los autores/as tienen que identificar, si la hubiera, la fuente de financiación del artículo.

Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores/as y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, y para que los trabajos sean considerados para publicación, las actividades descritas estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y deontología profesional en el ámbito en el que se encuadre el estudio, tanto por lo que se refiere a los trabajos con humanos como a la experimentación animal. Por ello, es responsabilidad de los autores/as asegurarse de cumplir con nuestra política sobre ética (<https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>). La investigación en la que participen seres humanos debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores/as que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la Comisión de Revisión Institucional o Comité de Ética, es decir, una declaración explícita que identifique la revisión y la aprobación del Comité de Ética para cada estudio, si corresponde, así como una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién. Los editores/as se reservan el derecho de rechazar documentos si hay dudas sobre si se han utilizado los procedimientos adecuados.

PUBLICATION INSTRUCTIONS FOR THE JOURNAL

THE JOURNAL

Siglo Cero is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with Plena inclusión España. It publishes—in Spanish or in English—original articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disabilities. Articles to be published must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. The journal gives preference to empirical articles (original articles and systematic reviews). Theoretical and conceptual articles are also welcome, as long as they provide relevant discussion on critical and current issues pertaining to research and practice in intellectual and developmental disabilities. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge. The journal is aimed at a multidisciplinary audience in the field of intellectual and developmental disabilities.

SUBMISSION OF ARTICLES

To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here: <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>.

All authors must include their full name, affiliation (name of institution, city, and country), professional postal address of the corresponding author, email address, and ORCID iD, where applicable. The paper should be submitted as a single file and should include the following: title, abstract, and keywords in Spanish and in English; short title; and the complete anonymized article.

The reference list and any tables or figures should appear at the end of the manuscript and should follow APA Style (*Publication Manual of the American Psychological Association*, 2019, 7th edition).

EDITORIAL STANDARDS

The manuscript should be in Microsoft Word format, using Times New Roman font size 12, with margins of 2.5 cm; it should not exceed 30 pages (including title, abstract, reference list, tables, figures, appendices, and illustrations), and these pages must be numbered. All parts of the manuscript should use double-line spacing; this includes the abstract, body of the paper, headings, references, and tables.

The manuscript should include a one-paragraph abstract of up to 200 words and between 4 and 8 keywords; both the abstract and keywords should be provided in Spanish and in English. The abstract should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main results, and conclusions. In general, empirical articles should follow the IMRD (introduction, method, results, discussion) structure.

For those who want to publish in the journal, it is recommended, in their works, to disaggregate the data by sex, avoid gender stereotypes and biases, analyze the differences that exist within each of the sexes and present the results disaggregated by sex, as well as how to propose theoretical reflections and empirical studies that highlight socially and culturally constructed gender inequalities and not based on biological differences.

Tables and figures should be numbered consecutively in the order they appear, indicating their position in the text. Each table or figure should be included on a separate page at the end of the manuscript. The number of tables and figures should be kept to a minimum and should not contain information that is redundant with the text; they should also follow APA Style (7th edition).

In-text citations should give the author's surname and the year of publication (both elements should appear in parentheses and be separated by a comma). If the author's name forms part of the narrative, it should be followed by the year in brackets. Where there are two authors, both should be cited. For a work with three or more authors, include the surname of only the first author followed by "*et al.*" and then the year; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. The reference list entry, however, must be complete (up to a maximum of 20 authors). Where different works are cited within the same parentheses, they should be arranged in alphabetical order. To cite multiple works with an identical author (or authors) and publication year, include a lowercase letter after the year (a, b, c, and so forth), repeating the year each time.

Reference list entries should be arranged in alphabetical order.

For references to *Siglo Cero*, in this journal or in other publications, authors must use a standardized means of identification for the journal, using only the name *Siglo Cero*.

Articles should not include footnotes. A brief note with acknowledgments may be inserted at the bottom of the first page.

The language used to describe disability has evolved across different countries, cultures, and disciplinary fields. *Siglo Cero* is committed to using language that respects people with disabilities and complies with the 2006 United Nations International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Authors are therefore encouraged to use “person-first” language (e.g., person with intellectual disability) or, where appropriate, “identity-first” language (e.g., Deaf person, understood as a person who fully identifies with their cultural group). Pejorative terms, outdated terms that are no longer acceptable (e.g., deficient, handi-capped), or inappropriate terms (e.g., mentally challenged, functional diversity) must not be used and will result in the paper being returned immediately to the authors.

On the other hand, at *Siglo Cero* we maintain the commitment to equality and respect for all people, we recognize and appreciate diversity. Therefore, the authors must ensure that they use language free of bias, avoid stereotypes and commit to inclusive language, but prioritizing grammatical correctness, economy of language and precision given space limitations.

Articles that do not comply with these editorial standards will be returned immediately to the person responsible for submission, who will be asked to adapt the article to these standards before it can be sent for review.

REVIEW PROCESS

The acceptance criteria for papers sent to *Siglo Cero* are quality and originality, as well as significance and interest for the journal’s readers. Each paper will be reviewed anonymously by at least two reviewers. If the reviews differ widely, a third reviewer or an expert in methodology may be appointed. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

In any case, *Siglo Cero* will try to make a balanced distribution of women and men in the review process.

ETHICAL ASPECTS

Authors must ensure they have complied with APA ethical standards as well as APA guidelines for the reporting of research results. Authors are also responsible for disclosing potential conflicts of interest.

Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part. It will be assumed that all those who appear as authors have given their agreement, and that any person cited for personal correspondence has given their consent to be contacted.

The “Method” section of the paper should indicate the permissions or consents obtained to gather the data, especially in cases where the sample is made up of minors or people without capacity. In all cases, the research must comply with the applicable data protection legislation in the countries of origin of the research.

Authors must identify any sources of funding for the article.

If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the papers are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, in order for the paper to be considered for publication, the activities it describes must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct for the field of study, for research involving humans and for experimentation with nonhuman animal subjects. It is therefore the responsibility of authors to ensure that they comply with our Ethics Policy <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>. Research involving human participants must be conducted in an ethical manner with due regard for informed consent. In such cases, the manuscript must include a statement demonstrating that Institutional Review Board or Ethics Committee approval has been obtained; this is an explicit statement identifying the ethics committee review and approval for each study, where applicable, as well as a brief description of how consent was obtained and from whom. The editors reserve the right to reject a paper if they have reason to believe that proper procedures have not been followed.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	9-10
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
La figura de facilitación de acceso a la justicia. Comparación internacional de un reto formativo CELIA TEIRA SERRANO Y MARÍA SOTILLO MÉNDEZ.....	11-27
El trabajo social y sus intervenciones de apoyo a la capacidad jurídica de las personas, tras la Ley 8/2021 RAÚL SOTO ESTEBAN, RAFAEL ALCÁZAR RUIZ Y ESTHER VILLEGAS CASTRILLO.....	29-47
Inclusión laboral: un compromiso pendiente de las organizaciones frente a las personas con discapacidad DANIELA CAMACHO BETANCOURT, MÓNICA PATRICIA GALLEGO ECHEVERRI Y LUZ ADRIANA RUBIO....	49-65
Calidad de vida en colombianos con discapacidad intelectual: efectos del confinamiento ocasionado por COVID-19 LEONOR CÓRDOBA ANDRADE, JHON ELKIN ENCISO LUNA Y CARMEN BEATRIZ CUERVO ARIAS.....	67-96
Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad ANA GUADALUPE GALLEGO Y CAMINO FERREIRA.....	97-117
INFORMACIÓN	
Relación de contenidos y autores en <i>Siglo Cero</i> en 2023.....	119-126
Listado anual de los Revisores.....	127-129
NORMAS PARA LOS AUTORES.....	131-138

Fecha de publicación: Marzo de 2024