

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

08

vol. 8, nº 1, junio 2020
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55669/2340-5104.08.01



GOBIERNO
DE ESPAÑA
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

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

Edita

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

Director

Jesús Celada Pérez (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Políticas de Discapacidad, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030)

Coordinadora editorial

Elena Ortega Alonso (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)

Secretaría de redacción

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

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá)
Esther Martín Lucas (Dirección General de Políticas de Discapacidad)
Jesús Martín Blanco (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS Centro de Documentación y Estudios)
María Teresa Fernández Campillo (Real Patronato sobre Discapacidad)
Pablo Martínez García (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)

Consejo asesor

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

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01>>

NIPO: 132-20-001-3

Indexada en:



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

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

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Teoría sociológica clásica y discapacidad: algunos apuntes para un diálogo en potencia**
Diego Solsona Cisternas
- 25 Ética, trabajo social y derecho a la accesibilidad**
Manuel Aparicio Payá
Susana Rodríguez Díaz
- 43 La protección de las personas con discapacidad en el derecho italiano: *interdizione, inabilitazione y amministrazione di sostegno***
Javier Martínez Calvo
- 63 Narrativas de reconocimiento de adultos con discapacidad: hacia una vida independiente**
Magda Victoria Díaz-Alzate
Natali Roldán-Berrío
Nicolasa María Durán-Palacio
- 79 Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual**
María Pallisera Díaz
Judith Fullana Noell
Montserrat Vilà Suñé
Montse Castro Belmonte
Gemma Díaz-Garolera
María Josep Valls Gabernet
Paulina Mejía Cajamarca
- 103 Abordaje de las dificultades de comunicación en personas con discapacidad intelectual: la importancia del contexto**
Ismael Garzón Sánchez
Mirko Gerolin Pelucci
María Jesús Herrero Brandin
Monika Mena Castañares
Ainara Canto Combarro
Irama Vidorreta Gutiérrez
- 129 Relación entre inteligencia emocional y optimismo vs. pesimismo en trabajadores de centros para personas con discapacidad intelectual**
Óscar Gavín-Chocano
David Molero López-Barajas
- 145 Empoderamiento y relación con la satisfacción laboral en personas con movilidad reducida**
Raquel Suriá Martínez
- 159 La comprensión de la alteridad sorda desde una perspectiva sociocultural**
Leticia González Mosquera
- 181 El estudio de la distrofia muscular de Duchenne: más allá del ángulo médico**
Cintia Aguilar-Delgadillo
Luciana Ramos-Lira

TRIBUNAS

203 Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento

Agustín Huete García

209 Retos de los *stakeholders* del ámbito de la discapacidad en materia de empleo tras la pandemia de COVID-19

Elena Ortega Alonso

219 Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019 (Niveles 2, 3 y 4: diagnóstico, tratamiento y seguimiento)Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche
Isabel Olleta Lascarro**247 Accesibilidad universal en el currículum universitario: un desafío necesario**María Dolores Muñoz de Dios
Yolanda María de la Fuente Robles
María del Carmen Martín Cano**261 La relación entre la discapacidad intelectual, la inteligencia y la eugenesia en la América del siglo XX**

Melissa Stefania Cruz Puerto

RESEÑAS

275 Rafael de Lorenzo García y Luis Cayo Pérez Bueno (dirs.) (2020): *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad*.Madrid: Editorial Aranzadi
Miguel Ángel Cabra de Luna**279 Elena Atienza Macías y Juan Francisco Rodríguez Ayuso (dirs.) (2020): *Las respuestas del Derecho a las crisis de salud pública*.**Madrid: Dykinson
Jesús Martín Blanco**285 Luciano Andrés Valencia (2018): *Breve historia de las personas con discapacidad. De la opresión a la lucha por sus derechos*. [s. l.]: Editorial Académica Española**

Sabrina Debora Villanueva

287 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS



ARTÍCULOS

Teoría sociológica clásica y discapacidad: algunos apuntes para un diálogo en potencia

The classical sociological theory and disability: some notes for a potential dialogue

Resumen

El siguiente escrito plantea las posibilidades de establecer un diálogo emergente y necesario entre la temática de la discapacidad y marcos conceptuales clásicos de la teoría sociológica, bajo la sospecha de que en las obras de los teóricos reconocidos como 'clásicos', podemos encontrar explicaciones/comprendimientos que tributen utilidad al entendimiento de la discapacidad, su reconceptualización y redefinición. Asumimos que la discapacidad es un fenómeno que se erige como complejo y multidimensional, y que la sociología nos permite verlo, por un lado, como un vaivén entre los constreñimientos estructurales que restringen las posibilidades de "existencia social" en los individuos con esta condición, y por otro lado desde la intencionalidad, sentido y motivaciones a partir de las cuales estas personas significan sus acciones, su condición asignada y su posición social. En este sentido, el siguiente artículo se propone desarrollar la siguiente pregunta: ¿cómo pueden las teorías sociológicas clásicas y sus conceptos contribuir a la comprensión de la discapacidad? Solo a modo de contextualización se ofrecen algunos datos empíricos provenientes de diversas fuentes.

Palabras clave

Sociología clásica, discapacidad, estructura, acción social.

Abstract

The following writing raises the possibilities of establishing an emergent and necessary dialogue between the subject of disability and the classical conceptual frameworks of sociological theory. We consider such possibilities under the suspicion that, in the works of theorists recognized as "classical", we can find explanations/understandings that usefully contribute to the understanding of disability, its reconceptualization and redefinition. We assume that disability is a phenomenon that stands out as complex and multidimensional. We also assume that sociology allows us to see it, on one hand, as a sway between the structural constraints that restrict the possibilities of "social existence" in individuals with this condition, and on the other hand the intentionality, meaning and motivation from which these people signify their actions, their assigned status and their social position. In this sense, the following article sets out to develop the following question: How can classical sociological theories and its concepts contribute to the understanding of disability? By way of contextualization, some empirical data from various sources is offered.

Keywords

Classical sociology, disability, structures, social action.

Diego Solsona Cisternas
<diego.solsona@live.cl>

Universidad de Los Lagos. Chile



Para citar:

Solsona, D. (2020). "Teoría sociológica clásica y discapacidad: algunos apuntes para un diálogo en potencia". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 7-24.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.01>>

Fecha de recepción: 03-06-2019
Fecha de aceptación: 16-04-2020



1. Introducción¹

Este trabajo se articula a partir de la revisión de conceptos provenientes de diferentes autores clásicos que, desde diversas posiciones en la historia de las ideas de la teoría sociológica y sus concomitantes paradigmas, nos invitan a mirar (objetivar) la discapacidad como un fenómeno sociocultural moderno. Por lo mismo, iniciamos este artículo identificando algunos modelos que han definido e intervenido la discapacidad como objeto, proponiendo que la categoría discapacidad también puede ser vista como un fenómeno sociológico. En un primer momento se intenta establecer la relación entre discapacidad y lineamientos teóricos catalogados como “estructurales” (Marx, Durkheim y parcialmente Bourdieu), en un segundo momento se pretende plasmar un diálogo entre discapacidad y orientaciones teóricas que reivindican “la subjetividad en la acción social” (Weber, Schütz y Luckmann) para finalizar con un tercero en donde se plantean emergencias teóricas rotuladas como “intermedias” donde consideramos a Giddens y a Archer; a pesar de que ambas perspectivas se diferencian conceptualmente, las dos encajarían en la categorización de teorías intermedias.

Vale destacar que no es el objetivo de este escrito “tomar una posición” con algún autor o corriente específica sino, más bien, ofertar una amplia gama de conceptos y autores clásicos para entender la discapacidad, amplificando de esta forma los prismas y miradas a partir de los cuales los estudiosos del tema se pueden aproximar a él. También es importante explicitar que operacionalmente nos circunscribimos a la idea de que la discapacidad es esencialmente una “experiencia habitada”, como dice Valenzuela (2015: 58) “los sujetos deconstruyen y reconfiguran las estructuras y representaciones sociales conforme a sus vivencias y desde distintos campos cognitivos, valorativos y afectivos para conducirse dentro de lo social”, lo que incluye las estructuras que lo constriñen.

Finalmente, y solo a modo de ejemplificación empírica sobre la realidad de las personas con discapacidad, se exhiben algunos datos estadísticos provenientes del segundo estudio nacional de la discapacidad en Chile (Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, 2015) y otros a nivel mundial, extraídos de organismos internacionales como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).

2. La discapacidad como fenómeno sociológico

En este trabajo solo profundizamos en los modelos médico-rehabilitador y social, debido a que son los más usados en investigación e intervención de personas con discapacidad. Tal como dicen algunos autores (Imrie, 2004; Oliver, 1990) el modelo social de la discapacidad ha tendido a dominar la investigación y la escritura sobre el tema, y tiende a concebir a las personas como víctimas de una opresión causada por factores sociales y ambientales. Por su parte, Imrie (2001) asegura que los discursos de la discapacidad están inscritos en el contexto del dominio del modelo médico, el cual concibe esta condición como anormal, desviada y reducible exclusivamente a dificultades físicas y mentales.

1. Agradecimientos: al Profesor Doctor Oscar Mac-Clure por sus consejos y sugerencias para terminar este trabajo. El autor también agradece a la Agencia nacional de investigación y desarrollo (ANID) por el apoyo brindado para el financiamiento de sus estudios doctorales, a través de la beca de doctorado nacional N° 21180221.

La discapacidad como objeto de estudio e intervención² ha sido históricamente monopolizada y aprehendida por lo que se denomina el “modelo médico rehabilitador” (Romañach y Palacios, 2008), el cual caracteriza la discapacidad como una condición permanente de enfermedad. Lo anterior tiene como efecto que las personas con discapacidad son identificadas como un “conjunto de síntomas”, que constituyen una tragedia personal y una situación indeseable, y cuya única forma de enfrentar y paliar sus efectos es el sometimiento a tratamientos médicos de rehabilitación (que, por supuesto, involucran hábitos de medicalización) con el fin de “normalizar sus cuerpos”.

Como efecto del poder-saber médico, el Estado incorpora la visión de la medicina sobre la discapacidad como “legítima” (Ferrante y Ferreira, 2011). Tal como dice Ferrante (2008) este modelo convierte a las personas con discapacidad en sujetos susceptibles de ser intervenidos a través del asistencialismo y la caridad. No obstante, el modelo médico rehabilitador en los últimos años ha perdido parcialmente su piso epistemológico ante la irrupción del “modelo social de la discapacidad”³.

El modelo social de la discapacidad ha sido definido, abordado y tensionado por diversos autores (Romañach y Palacios, 2008; Míguez, 2014; Ferrante, 2008; Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2008; Almeida *et al.*, 2008). Estos autores coinciden en que la discapacidad es un efecto de la interacción entre una persona y su contexto; esto implica evitar buscar explicaciones dentro del individuo (como unidad atomizada) como si fuera responsable de su condición y de los efectos asociados a ella. Más bien se entiende que las causas de la discapacidad se encontrarían en el entorno, en las calles, en las disposiciones y diseños de las infraestructuras, en las políticas públicas del Estado y en las actitudes sociales discriminatorias de personas sin discapacidad (Solsona *et al.*, 2018).

Con la irrupción del modelo social en la arena de la discapacidad, es que se produce una apertura para que la sociología se apropie del tema. Específicamente desde la sociología se propone que la discapacidad es una construcción social antes que una realidad estrictamente biológica (Abberley, 1987; Oliver, 1990). En este sentido, la discapacidad sería consecuencia de la interacción entre un individuo y su entorno, es decir, se destaca su carácter “relacional”; en términos coloquiales podemos decir que la discapacidad se produce cuando los individuos interactúan socialmente y son conscientes de los obstáculos y barreras que son efectos de las propias creaciones y disposiciones sociales.

Según Pérez y Chhabra (2019: 13) “el modelo social británico de la discapacidad reconoce que un impedimento no es lo mismo que una discapacidad. El primero es individual y privado, la segunda es estructural y pública (...) El modelo social no atribuye la discapacidad al individuo, sino al entorno, y reivindica un cambio social”. Este cambio podría darse en el contexto de un proceso de morfogénesis (Archer, 2009), el cual desarrollaremos más adelante, pero, a grandes rasgos, implica cambios en los sistemas sociales a partir de la apropiación que hacen los individuos de las propiedades que pertenecen a ese sistema⁴.

2. En este artículo solo se discuten el modelo médico-rehabilitador y el modelo social. Se consideraron por ser los modelos más utilizados en estudios e intervenciones sobre el tema. Por ejemplo, la definición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento define la discapacidad de forma interaccionista como una “deficiencia” (modelo médico) que interactúa con un entorno hostil, mal diseñado y no adaptado (modelo social) para las personas con esta deficiencia (OMS, 2001).

3. Existen otras tipologías y modelos sobre la discapacidad que han tenido mucho auge en las últimas décadas, tales como: modelo tradicional, modelo de la diversidad funcional, modelo post-humanista, modelo minoritario, modelo biopsicosocial, modelo relacional, modelo de los derechos humanos, modelo cultural. Véase Pérez y Chhabra, 2019.

4. En este caso no nos referimos a la discapacidad como un sistema, sino que más bien entendemos por sistema las estructuras del Estado a partir de las cuales se interviene la discapacidad como problema social, político y cultural.

Lo anteriormente planteado se pone en evidente contraste con el modelo biologicista de la lógica individual, el cual tiene su base en el modelo médico hegemónico ya explicado anteriormente. De acuerdo con Brogna (2006: 2), la discapacidad “no es una condición a curar, a completar o reparar, es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo) (...) La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea”. En esta misma línea Ferreira y Rodríguez Caamaño (2008:144) definen la discapacidad en un contexto más acotado, vinculado con las temáticas de exclusión y marginación presentes en nuestras sociedades; ellos prefieren hablar de un “entorno incapacitante, es decir, como un colectivo segregado por el conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto a las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada”.

Gómez Tagle y Castillo (2016) plantean que la sociología de la discapacidad es una especialidad reciente, y llama la atención el hecho de que la disciplina no haya considerado la discapacidad como un objeto de estudio plausible y frecuente para la investigación sociológica, a pesar de su relevancia teórica y demográfica. Los autores plantean que la intromisión o apropiación del tema por parte de la sociología puede conducir eventualmente a la construcción de un nuevo paradigma e incluso a propiciar elementos para la creación de políticas públicas más eficaces y que dignifiquen las condiciones de existencia de las personas con discapacidad. Si bien este ensayo no tiene esas pretensiones normativas, sí nos parece que la sociología “tiene algo que decir” con respecto a la discapacidad, asumida como una producción o fabricación histórica-social de sujetos y grupos. Y que, por lo tanto, no considerar como primera referencia a los clásicos de la sociología sería, por decirlo de alguna manera, desechar arbitrariamente unos 150 años de producción y vigencia de mediadores conceptuales impregnados de potencial analítico (explicativo y comprensivo) para abordar el fenómeno.

Asumiendo que la discapacidad es un fenómeno sociológico, es importante reconectar el tema con nociones teóricas y mediadores conceptuales considerados como “clásicos”; en un tiempo donde las certezas teóricas parecen perder su potencial explicativo, y considerando que hay abundante literatura sobre el tema, se hace necesario vincular la discapacidad como objeto de estudio, con nociones teóricas de fondo. La teoría sociológica eventualmente podría aportar a reconceptualizar y problematizar los enfoques existentes sobre la discapacidad.

3. Primer momento “Enfoques estructuralistas y discapacidad”

3.1. La discapacidad como hecho social

Solo a modo de contextualización, es importante plantear que la discapacidad se ha entendido de forma hegemónica como una “enfermedad” del cuerpo, lo cual constituye una tragedia individual que hace de los individuos que la portan personas anormales, patológicas y con menor valor en comparación a las personas sin discapacidad. Al mismo tiempo son percibidas como susceptibles de ser intervenidas e institucionalizadas en los ámbitos médicos y depositarias de políticas públicas compensatorias por parte del Estado (Solsona *et al.*, 2018; Míguez, 2014; Ferrante, 2008; Ferreira y Rodríguez y Caamaño, 2008; Almeida *et al.*, 2008).

Considerando lo anterior, podemos introducir la clásica noción de Durkheim sobre los “hechos sociales”. Para Durkheim (2000:38-56) estos son “externos al individuo, son anteriores a él, son coercitivos y obligatorios, se fundamentan en el derecho y las costumbres y son aprendidos y aprehendidos en las distintas etapas de la socialización. También son modos de actuar, de pensar y de sentir que existen fuera de las conciencias individuales, se imponen a nosotros lo queramos o no”.

En este sentido la discapacidad es un “hecho social”, porque naturaliza esa condición en el sentido de que es biológica. Posteriormente es aprehendida e incorporada por las estructuras socioculturales que reproducen esta naturalización simbólicamente, además de que modelan y construyen a las personas con discapacidad como “sujetos diferenciados”. Por ejemplo, en las escuelas en Chile existen programas de integración escolar (PIE) para estudiantes con discapacidad, no obstante, el discurso de la integración, paradójicamente, promueve ámbitos diferenciados para los estudiantes con discapacidad; son evaluados de manera diferente (adaptaciones curriculares), tienen otros espacios, como salas especiales en donde los separan del resto de sus compañeros, otros horarios, y son intervenidos por otros profesionales que los “corrigen” tales como: fonoaudiólogos para los trastornos del lenguaje, psicopedagogos para los retrasos de aprendizaje, etc. Es decir, considerando que los hechos sociales son aprehendidos en las etapas de la socialización, es en la escuela como institución donde los niños y niñas con discapacidad “aprenden a ser diferentes”.

El ejemplo de la escuela se reproduce en otros ámbitos más macro, como por ejemplo el Estado como súper-estructura (Marx, 1857/1997) el cual construye a las personas con discapacidad como sujetos problemáticos y los interviene “diferenciadamente” confundiendo muchas veces estas intervenciones, con caridad, altruismo y filantropía. Evidencia de esto es que la mayoría de los Estados modernos cuentan con agencias, servicios o fondos nacionales de discapacidad, las cuales son las encargadas de planificar y ejecutar políticas para las personas con discapacidad, políticas que generalmente se basan en la lógica de la compensación (ayudar a aquellos que son algo que no eligieron ser), los intervienen como “diferentes” (Rosato *et al.*, 2009). O que la mayoría de los Estados certifiquen la discapacidad a través de diagnósticos biomédicos y psicosociales, entregando un carnet o credencial a las personas, lo que los convierte identificatoriamente en “otros”, “diferentes”, dependientes del Estado y sus bonificaciones.

En definitiva, la discapacidad como categoría social construida, y a partir de la cual se ciernen unas prácticas, símbolos y discursos asociados a los individuos que la portan, termina imponiéndose como hecho social, lo que provoca como resultado que las personas la “naturalicen” y tiendan a ser socializados como diferentes.

3.2. Marx: discapacidad y capitalismo

Por otro lado, no podemos desentendernos de la fuerza de las estructuras económicas. Como bien explica Marx (1857/1997) en su *Introducción general a la crítica de la economía política*, los individuos producen en sociedad, al mismo tiempo que estos individuos están producidos socialmente. En este sentido, la irrupción de un sistema capitalista de producción a partir del hecho histórico material de la revolución industrial crea un nuevo tipo de sociedad con sus respectivas dinámicas. Marx afirma “ninguna producción es posible sin un instrumento de producción, aunque este instrumento sea sólo la mano; ninguna, sin trabajo pasado

acumulado, aunque este trabajo sea sólo la destreza que el ejercicio repetido ha desarrollado y concentrado en la mano del salvaje” (1857: 36). Asumiendo que la producción es el motor del sistema capitalista, la estructura económica como base de las relaciones sociales necesariamente debe jerarquizar unas funciones sobre otras, y es aquí donde nuevamente la estructura les propone un constreñimiento a las personas con discapacidad. Estas al ser percibidas como “anormales” o “enfermas”, son también rotuladas como incapaces de ocupar siquiera una posición devaluada en los engranajes productivos capitalistas, es decir, no son funcionales al sistema productivo capitalista que pondera la eficiencia, destreza y rapidez como valores deseables y necesarios.

En concordancia con lo expuesto anteriormente, el capitalismo privilegia en su fase más ortodoxa, cuerpos fuertes, sanos, hábiles y capaces de producir, de trabajar una gran cantidad de horas diarias. De esta forma, la estructura productiva le impide a la persona con discapacidad ocupar una posición en la cadena productiva, lo que también deviene en una disminución de sus posibilidades de consumo y de inclusión social, en definitiva, de otorgarle sentido a una actividad convenientemente esencial del ser humano como lo es el trabajo. Esto se relaciona con la preminencia del modelo médico de la discapacidad que, como ya hemos dicho, cataloga a los cuerpos como enfermos e incapaces y, por lo mismo, los esfuerzos de rehabilitación tienen como objetivo, no que las personas con discapacidad sean incluidas en diversas actividades sociales, sino que sean funcionalmente productivas en el engranaje del sistema económico.

Pensamos que la irrupción y consolidación del capitalismo como sistema económico es un proceso histórico fundamental para situar la discapacidad. Según Ferrante y Ferreira (2011) las marcas de exclusión social de las personas con discapacidad no eran tan marcadas en las sociedades tradicionales pre-capitalistas, esto tiene que ver, según los autores, con que resulta “funcional” para la estructura socio-histórica, la lógica del beneficio demanda, fuerza de trabajo “productiva” y consumo (individual) “egoísta”; se trata de la permanente maximización económica de individuos en competencia. La exclusión de las personas con discapacidad, articulada en torno a ese *habitus* de grupo inducido, elimina “excedentes improductivos”: mano de obra poco rentable, individuos poco competitivos (Oliver, 1990; Ferrante y Ferreira, 2011). Igualmente, Córdoba (2008) afirma que las personas con discapacidad al no ser consideradas como “productivas” son susceptibles de discriminación y exclusión.

Volviendo a Durkheim, en su texto sobre la división social del trabajo (1987) el autor plantea que una de las características fundamentales de la sociedad capitalista industrial, es la “especialización de las tareas”. Cuando las tareas se jerarquizan, esto inmediatamente tiene como efecto situar a algunos individuos en una posición de privilegio, y a otros en una situación de exclusión. A pesar de las legislaciones en favor de la inclusión laboral de las personas con discapacidad, estas siempre son ubicadas en ocupaciones con bajos salarios, e integradas a una empresa o servicio, solo por la obligatoriedad de incluirlos como “sujetos diferentes”, que no pueden elegir la mayor parte de las actividades que realizan.

Según los datos de la “Segunda encuesta nacional de discapacidad en Chile” (Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, 2015) solo un 39,3% de la población adulta con discapacidad ocupa un puesto en el mercado laboral, un 57,2% está inactivo y otro 3,6% desempleado. Otro dato interesante revela que el promedio de un salario para las personas “sin discapacidad” en Chile es de 434.586 pesos, en cambio, la población con discapacidad tiene un promedio de salario evidentemente menor, 282.000 pesos aproximadamente (420 dólares promedio). Esto se condice con los datos a nivel mundial, según se estima, unos 386 millones de las

personas en edad de trabajar tienen discapacidad, Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2001). El desempleo de personas con discapacidad alcanza hasta un 80 % en algunos países, y a menudo los empleadores suponen que estas personas no pueden trabajar (Organización de las Naciones Unidas, 2017).

El capitalismo como sistema económico de producción, a la luz de algunas observaciones e interpretaciones de sociólogos clásicos, demuestra ser un sistema que prescinde de las personas con discapacidad al no cumplir con los parámetros de eficiencia productiva deseados para su buen funcionamiento. Esto tiene como consecuencias diversas formas de exclusión y segregación que ponen en desventaja a las personas con esta condición.

3.3. Bourdieu: discapacidad y *habitus*

Pierre Bourdieu, uno de los sociólogos más leídos en los últimos 30 años, o para ser más justos, un verdadero clásico moderno, ha propuesto conceptos muy útiles que podrían aproximarnos a entender la discapacidad desde su dimensión estructural construida. En primer lugar el *habitus* definido como; “esquemas mentales y prácticos resultado de la incorporación de visiones y divisiones sociales objetivas que configuran principios de diferencia y pertenencia a ciertos campos, principios que por cierto son el resultado de una serie de disposiciones incorporadas en el curso de una trayectoria” (Bourdieu, 1979/1998: 18), también asegura que el *habitus* es producto de cómo los sujetos internalizan las estructuras, algo similar a los “hechos sociales” de Durkheim.

En este sentido las personas con discapacidad van construyendo su *habitus* en función de cómo son modelados por las estructuras y percibidos por aquellos que no están en condición de discapacidad, es decir, el Estado los ve como sujetos en “falta de algo”, que deben ser compensados desde el asistencialismo, el sistema médico los ve como enfermos, las personas sin discapacidad los ven como personas dignas de lástima, etc. Esto deviene, por ejemplo, en situaciones de “autoexclusión”: una persona con discapacidad sabe que no puede tomar un autobús que no tenga rampas para subirse, que no puede ir a un teatro que no esté adaptado espacialmente, o que no puede practicar ciertos deportes. Esto restringe particularmente las posibilidades de constituirse como sujetos participantes y significantes de la vida social, lo que igualmente produce como efecto una disminución de sus tipos de capitales.

Para Ferreira (2009) el *habitus* de la discapacidad se refiere al sentido de adquirir una discapacidad y a las prácticas esperables a esa condición, como una especie de interpretación de un “rol”. El sentido legítimo de la discapacidad es determinado por la ciencia médica para la cual un cuerpo en estas condiciones es un cuerpo “anormal”. La designación de desviación implica que un cuerpo no es apto para las funciones que se otorgan al cuerpo “normal”. Así, la conciencia de poseer un cuerpo “imperfecto” se presenta como una condición natural y suficiente para limitar a las personas en sus posibilidades de desenvolvimiento (Ferreira, 2009; Venturiello, 2010: 178). De hecho, la misma teórica argentina citando a Corker (2008) plantea que el concepto de *habitus* puede encontrar un camino fructífero para la superación de la dicotomía de la experiencia de la discapacidad como realidad objetiva y la vivencia subjetiva.

También Ferrante y Ferreira se refieren al *habitus* de la discapacidad como “estructura estructurada, producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo

médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. (...) Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la exclusión social” (2011: 90). Lo planteado por estos autores también coincide con lo propuesto por Solsona *et al.* (2018) quienes, inspirados en la teoría fenomenológica de los imaginarios sociales, reconocen que la discapacidad es un imaginario social proveniente de las definiciones biomédicas y que este es apropiado por el Estado, el cual lo convierte en ideología y termina aterrizando como políticas públicas de intervención de la discapacidad, caracterizadas principalmente por un exacerbado asistencialismo.

3.4. Bourdieu: discapacidad y tipos de capital

También el sociólogo francés define el capital social como “el agregado de los recursos reales o potenciales que se vinculan con la posesión de una red duradera de relaciones más o menos institucionalizadas de conocimiento o reconocimiento mutuo” (Bourdieu, 2000: 148). Asimismo, afirma que existe el capital económico (recursos financieros, bienes, propiedades, etc.) y el capital cultural (nivel educacional, estudios, viajes de turismo, visitas a museos, etc.). Todos estos son importantes para las posibilidades de participación e inclusión social de los sujetos y también para determinar su posición en la estructura social.

Siguiendo una secuencia lógica, una persona con discapacidad que no trabaja no puede percibir ingresos y, por lo tanto, no cuenta con un capital económico estable (al menos que perciba una pensión del Estado siempre menor a un salario de mercado). Una persona con discapacidad que no participa de instancias de socialización como reuniones, fiestas u otras, no puede portar un capital social, y es sabido que una red duradera de relaciones y contactos (Bourdieu, 2000) puede erigirse como un soporte de apoyo para estas personas, las cuales necesitan adaptaciones y otro tipo de recursos intangibles. Sin embargo, ellas mismas y especialmente sus cuidadores, prefieren adoptar la táctica de invisibilización y ocultamiento, es decir, para evitar los estigmas y miradas devaluadas de las que son objeto, prefieren replegarse en los ámbitos privados, en una especie de ostracismo doméstico; es un *habitus* que cuenta con la aquiescencia de las personas con discapacidad (Imrie, 2004).

Igualmente, prefieren no recorrer la ciudad y sus espacios porque este es el lugar por antonomasia en el que son “reconocidos” por su discapacidad, o mejor dicho “desconocidos” o juzgados como la excepción a la norma. Estos espacios están configurados arbitrariamente para aquellos que no tienen discapacidad. Como dice Simmel (1903/2005) en la metrópoli o ciudad moderna, los tiempos son rápidos, acelerados y rutinarios, en función de la vida productiva y comercial; esta también sería una razón para no participar en estos espacios, no solo porque son poco amigables en su diseño estructural, sino también por el rechazo simbólico que provoca tolerar a un grupo que requiere de otros tiempos, procesos y adaptaciones.

Situaciones como las mencionadas corroen la promoción de la confianza como condición necesaria para forjar relaciones duraderas capaces de traducirse en capital social. Según los datos del ya citado Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS (2015) en Chile, un 50,9 % de personas con discapacidad no participa en organizaciones sociales porque su salud se lo impide; por otro lado, un 74,8 % de personas con discapacidad declara haber asistido a algún evento cultural durante el último mes *versus* un 91,6 % de personas sin discapacidad.

Conectado con lo anterior, las posibilidades de tener un capital cultural institucionalizado, es decir, un título o diploma que certifique estudios superiores o profesionales, a través del acceso y egreso de la educación superior técnico-profesional (Bourdieu, 2000) son muy restringidas. Según la última encuesta nacional de la discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, 2015) solo un 15 % de las personas con discapacidad llegan a estudiar a la educación superior y 2/3 de ellas desertan por falta de apoyo. Que una persona con discapacidad obtenga un título universitario o técnico superior para ponerlo en valor en el mercado laboral es una singular excepción. Es sabido que el capital cultural institucionalizado es uno de los principales factores que determinan la posición de los individuos en el espacio social (Ferrante y Ferreira, 2011; Bourdieu, 1991). Esto tiene un correlato a nivel mundial, según la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2013) un 90 % de niños y niñas con discapacidad no asiste a la escuela y la tasa de alfabetización de personas con discapacidad a nivel mundial no alcanza el 3 %.

En definitiva, estructuras como las relaciones de producción, la escuela, el Estado, la clase, la ciudad y una abstracción como lo son los hechos sociales, restringen las posibilidades de las personas con discapacidad de ser sujetos. A pesar de que este escrito no es empírico, es importante mencionar que existen estadísticas que nos sugieren que la discapacidad en Chile se caracteriza por ser: empobrecida (situada en los quintiles más bajos de estratificación social por ingresos), con baja escolaridad (menor promedio de años en educación formal que la población sin discapacidad), con baja participación social, feminizada (72,1 % de personas con discapacidad son mujeres), que son usuarios de los servicios públicos, dependientes de las instituciones de salud, etc. La discapacidad se construye y, en el lenguaje de Bourdieu, se reproduce, en ámbitos institucionalizados que propician, en algunos casos explícitamente, la identificación de la discapacidad como algo devaluado, indeseado y problemático.

4. Segundo momento “Acción social, subjetividad y discapacidad”

Las personas con discapacidad son capaces de darle sentido a sus acciones y vivencias de forma individual, más allá de los rótulos u opresiones estructurales que se les pueden presentar. La inscripción de sus experiencias puede variar dependiendo de las trayectorias biográficas e individuales de los sujetos. Según Ferrante y Ferreira (2011: 90) “los modos de vivir la discapacidad variarán de acuerdo a las singularidades de la biografía de cada agente en particular”. “Al mismo tiempo es importante porque, a pesar de las exclusiones multiformes a las que son vulnerables las personas con discapacidad, estas, en su condición de agentes, consiguen oponerse a la subordinación impuesta por unas condiciones degradantes. Desarrollan defensas individuales y colectivas, puntuales o duraderas, inscritas de modo perdurable en los *habitus*: el humor, la ironía, el “empecinamiento obstinado”; formas menospreciadas de resistencia (Bourdieu, 1999; Ferrante y Ferreira 2011: 98). Es decir, a pesar de la preminencia de una mirada que los señala como “objeto” tanto por parte del sistema médico como del Estado, las personas despliegan tácticas y estrategias en su vida cotidiana, muchas de ellas discursivas, con el objetivo de paliar parcialmente los efectos prácticos de la ilegitimidad que se le adjudica a sus cuerpos, y la exclusión multiforme a la que están expuestos.

4.1. Weber: discapacidad y sentido de la acción social

Según Weber el mundo moderno capitalista ha entrado en una fase de profunda “racionalización”, lo cual no solo ha instrumentalizado las relaciones económicas en el sistema productivo, sino que también ha aterrizado en la vida cotidiana de las personas. De acuerdo con el teórico alemán, la comprensión de la acción social consiste en la captación interpretativa del sentido o conexión de sentido de las acciones humanas. A partir de esto, elabora su modelo con 4 tipos ideales de acción; (1) con arreglo a fines (instrumental), (2) con arreglo a valores (ponderada en el puro mérito del valor), (3) afectiva (emotiva) y (4) tradicional (legitimación de una práctica, casi reactiva) (1922/ 2002: 28-34).

Es pertinente interrogarse hasta qué punto las personas con discapacidad pueden significar sus acciones en aras de darle sentido. Por ejemplo, cuando una persona con discapacidad es sometida a un tratamiento de rehabilitación y medicalización, se produce una pugna de sentidos. Como bien señala Ferrante (2009), por un lado, los profesionales de la salud pretender corregir, normalizar y rehabilitar los cuerpos con el objetivo de que “funcionen adecuadamente”, sobre todo dentro del contexto de producción capitalista. No obstante, las personas con discapacidad pueden orientar su acción no solamente desde la perspectiva de lo instrumental, sino que eventualmente involucran expectativas impregnadas de lo emotivo y afectivo, en donde estos procesos clínicos son para ellos experiencias cargadas de riesgos e incertidumbres, al mismo tiempo que asumen que los resultados esperados al realizar estos tratamientos, podrían contribuir a aumentar su participación social, familiar, a dejar de ser dependientes, a ser autónomos, libremente móviles, etc.

Podemos decir que, en las personas con discapacidad, un tratamiento de rehabilitación puede ser una “acción con arreglo a fines” (rehabilitarse) y una “acción afectiva” (participar con otros, establecer vínculos emocionales, ser reconocidos en sus derechos, etc.). Los profesionales de la salud no siempre alcanzan a ver los plexos de sentido involucrados en las intervenciones, sentidos que trascienden la acción con arreglo a fines, para situarse en una acción afectiva-emotiva, es decir, en términos más coloquiales, las personas con discapacidad no van a un hospital, centro de atención primaria o centro de rehabilitación solamente para ser “curadas” o “tratadas”, asisten porque quieren participar, quieren ser reconocidas e incluidas, y quieren que se les trate de acuerdo a la normativa vigente y al sentido común de la empatía.

4.2. Weber: discapacidad, dominación y legitimidad

Igualmente es importante rescatar en Weber los conceptos de dominación y legitimidad, donde también hay constreñimientos estructurales que dialogan recursivamente con las posibilidades de existencia social de las personas con discapacidad. Weber entiende la dominación como “la probabilidad de encontrar obediencia a un mandato de determinado contenido entre personas dadas” (Weber, 1922/2002:171). El modelo médico rehabilitador, justamente, ejerce dominio sobre los cuerpos de las personas con discapacidad, debido al saber-poder experto que ostentan (Rosato *et al.*, 2009; Foucault, 2007); esto implica que las personas con discapacidad terminan “legitimando” (por los argumentos científicos racionales del entrenamiento y quehacer del médico) su rol como “permanentes enfermos”, produciéndose una amalgama entre un tipo de dominación racional (el medico sabe y trabaja dentro de una institución reconocida) y otro de dominación tradicional (la creencia en la tradición medica) es decir, “si el medico dice que necesito tratamientos de rehabilitación y medicalización...debe ser así”.

Pero, en definitiva, estamos principalmente frente a un tipo de dominación racional-legal, o sea, una especie de sometimiento (no necesariamente involuntario e inconsciente) a las ordenanzas estatuidas en el saber del médico, quien es validado por ser miembro de una institución médica (hospital, clínica, centro de rehabilitación, etc.) y por su capital cultural institucionalizado (un título universitario), por lo tanto, la dominación descansaría en la validez racional científica, casi sacralizada e incuestionable de los procedimientos, tratamientos y acciones de los médicos, lo cual hace prever para sus pacientes, los mejores y más efectivos resultados esperados.

A partir de la teoría sociológica del sentido de la acción social de Weber, no solamente podemos ver que es posible interpretar los motivos y significados que le dan las personas con discapacidad a sus acciones, sino que también se puede identificar cómo la legitimación de ciertas prácticas médicas propias de un modelo hegemónico de intervención de la discapacidad producen una dominación casi natural hacia las personas con discapacidad, quienes convencidos de la validez racional científica del poder saber-medico, se “entregan” a los tratamientos clínicos, confiando en que sus condiciones de salud y existencia en general, mejorarán a partir de estos.

4.3. Schütz y Luckmann: discapacidad y mundos de la vida

Otros teóricos vinculados a una sociología que reivindica la subjetividad de la acción social son Schütz y Luckmann (2003), quienes en su obra sobre “las estructuras del mundo de la vida” definen a este mundo como “pre-científico, acotado y pragmático, al mismo tiempo que lo experimentamos como incuestionable, cotidiano y natural, y en este ámbito podemos ser comprendidos por nuestros semejantes y solo en él podemos actuar con ellos” (2003: 25-28). Sin embargo, dentro de lo presupuesto en la actitud natural de este mundo existen algunas premisas de las cuales se puede sospechar que las personas con discapacidad quedarían excluidas del cumplimiento de las mismas. De partida, compartir sentidos es una experiencia innegablemente “sensorial” y los autores citados hablan de que la construcción de intersubjetividad (crear sentidos colectivamente) es posible gracias a que los individuos asumen que están rodeados de otros que tienen un cuerpo y conciencia esencialmente igual a las suyas.

Lo anterior es al menos suspicaz; por ejemplo, un estudio en la Patagonia chilena evidenció que los cuerpos con discapacidad son construidos desde el imaginario de la incompletud (Solsona, 2017), es decir, se les percibe como “en falta de algo”, por lo tanto, serían incapaces de encontrar sentidos con otros, ya que no tienen un cuerpo esencialmente igual a sus semejantes (personas ciegas, sordas, con movilidad reducida). Además, también es cuestionado el sentido de realidad y conciencia de las personas con discapacidad intelectual o mental (peyorativamente captados como locos, deficientes, desviados, anormales, infantilizados, hipersexuados, etc.), o sea, tampoco sus conciencias serían similares a las de sus semejantes, lo que tiene como efecto dificultades para la construcción de significados y sentidos compartidos.

Podemos plantear que el mundo de la vida como escenario de la vida cotidiana y sus estructuras de sentido son más complejas de captar y experimentar para las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad tienen códigos diferentes, pensemos en las personas sordas que utilizan la lengua de signos, o las personas ciegas que utilizan el sistema braille, su única posibilidad de construir intersubjetividad con otros depende necesariamente de que las demás personas manejen sus códigos comunicacionales. Igualmente,

las personas con movilidad reducida, al estar sumergidas en espacios de confinamiento (Imrie, 2004) y por la misma fragmentación de sus cuerpos, tienden a ser vistas como estáticas o inmóviles, lo que deviene en una restricción de sus movi­lidades y, por ende, en una disminución en sus posibilidades de socializar e interactuar. Podemos decir que quien no tiene experiencias de interacción frecuentes está menos expuesto al mundo sensible y, por lo tanto, su propio mundo es menos legible, comprensible e intersubjetivo.

Con Weber, Schütz y Luckmann hemos podido orientarnos hacia un entendimiento de las personas con discapacidad desde un prisma más subjetivo, no obstante, una vez hechos los paralelos entre algunos conceptos planteados y la realidad vivida de las personas con discapacidad, sugiero que los sentidos y significados de la acción son principalmente permeados por la construcción social que se ha hecho de ellos y por las formas de dominación naturalizadas por el modelo médico bajo la etiqueta de la “enfermedad”, ante lo cual, y por el momento, tendríamos que decir que en el caso de las personas con discapacidad, los sentidos y significados otorgados a sus acciones, son al menos diferenciados.

5. Tercer momento “Emergencias teóricas intermedias y discapacidad”. Intentando conciliar la estructura y la acción social con sentido

5.1. Giddens: discapacidad, propiedades y dualismo estructural

Giddens (1984/2011) pone especial énfasis en la reflexividad de los actores sociales sobre sus roles y posiciones en las estructuras sociales, aunque él afirma al igual que Archer (2009) que es mejor hablar de “propiedades estructurales”, las cuales son aspectos institucionalizados que ofrecen solidez en un tiempo y espacio. En este contexto, los agentes utilizan los recursos del poder para reproducirlos en el curso de una interacción, lo que Giddens denomina “dualismo estructural” (Giddens, 1984/2011: 3-75).

Un buen ejemplo de reflexividad y apropiación de las propiedades estructurales por parte de las personas con discapacidad es el caso de las políticas públicas sobre discapacidad.

Por ejemplo, en Chile, el Estado como estructura se convirtió en medio y resultado de cambios y modificaciones tendientes a la inclusión de personas con discapacidad a partir de la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), órgano que se crea después de que el Estado chileno se adhirió a la Convención de derechos para las personas con discapacidad de la ONU en el año 2008. El Estado adopta una política para aumentar la participación a través de instancias de consultas ciudadanas para que las personas con discapacidad sean incluidas en la formulación y ejecución de políticas públicas que los involucran. Las personas empiezan a ser convocadas para “reflexionar, diagnosticar y proponer programas y políticas públicas”. Su reconocimiento como actores clave en la construcción de políticas públicas deviene en una apropiación de la nueva institución y, efectivamente, se crean políticas que apuntan a capacitar a la sociedad civil, a los cuidadores, a los profesionales de la salud y a los profesionales del área social y jurídica, en temas relacionados con lenguaje inclusivo, formas de tratar a las personas, nuevos beneficios sociales, mayor participación social y otros orientados a la consecución de la autonomía de las personas con discapacidad.

Lo anterior revela cómo las personas con discapacidad podrían pasar de ser concebidas e intervenidas como enfermas a ser tratadas como ciudadanas y ciudadanos con derechos, esto en el entendido de que efectivamente el Estado oriente sus acciones a la consecución de los objetivos de inclusión. Además, capacitar a la sociedad civil sin discapacidad, a funcionarios públicos, de la salud y el poder judicial, promulgar leyes tendentes a modificar las infraestructuras físicas y arquitectónicas que obstaculizan la participación socio-espacial de las personas con discapacidad, son sin duda acciones enmarcadas en el entendimiento de que la discapacidad es una situación “preminentemente social” y no médica, por lo cual, realizar transformaciones y adecuaciones sociales parece ser el camino para avanzar en la inclusión de las personas. En definitiva, son acciones que demuestran parcialmente una adherencia al paradigma del modelo social de intervención de la discapacidad.

A partir de estas nuevas políticas, es interesante observar cómo las personas se convierten en sujetos-agentes, es decir, se enfatiza la capacidad creativa del agente a partir de la condición reflexiva de las prácticas cotidianas (Venturiello, 2010; Ferreira, 2009), apropiándose de la estructura que los define e interviene (en este caso el Servicio Nacional de la Discapacidad del Estado de Chile).

Las personas con discapacidad utilizan los recursos ofertados no solamente para mejorar ciertas condiciones en su calidad de vida sino también para participar socialmente y ser reconocidos como sujetos de derechos. Incluso, eventualmente, pueden llegar a “empoderarse” a partir de la creación de organizaciones comunitarias y territoriales, sociales o privadas, postulando a fondos concursables (proyectos de emprendimiento productivo, conseguir ayudas técnicas o tecnologías asistivas, recibiendo fondos para mejorar barrios y viviendas, etc.). También pueden fortalecer la articulación estratégica de sus organizaciones, asistiendo a las capacitaciones que ofrece el Estado en liderazgo, técnicas de comunicación, formulación y evaluación de proyectos, etc. Desde esta perspectiva la discapacidad se erige, según señala García-Alonso (2003) como un modo en que los individuos se perciben como sujetos y son llevados a reconocerse como colectivo.

5.2. Archer: discapacidad y dualismo analítico

Finalmente, Margaret Archer (2009) y su teoría del dualismo analítico probablemente constituye la aproximación teórica más contundente con respecto a una asociación entre la estructura y la acción, y esto también aplica a la discapacidad. Dos de los conceptos más importantes en Archer son el de “morfoestasis”, entendido como los procesos que tienden a mantener la forma del sistema social, y la “morfogénesis” que son los procesos que tienden a cambiar una forma en el sistema social.

En el caso de la discapacidad, la morfoestasis, es decir, el *statu quo* a partir del cual se entiende y se interviene la discapacidad, se traduciría en las estructuras opresivas existentes en la sociedad tales como: diseños urbanos poco accesibles, institucionalización médica, políticas públicas del Estado asistencialistas, etc. Todas estas acciones tienden a reproducir el imaginario dominante y los estereotipos que construyen a las personas con discapacidad como incapaces, enfermas, susceptibles de beneficencia y dignas de conmiseración. No obstante, Archer afirma que no hay estructura sin sujeto, o mejor dicho, la estructura solo se valida en función del significado y sentido que los sujetos le otorgan. Sin embargo, lo peculiar del caso de la discapacidad es que emerge lo que Archer llama una “complementariedad necesaria”, “esto significa

que los sujetos al apropiarse de la estructura la legitiman en la medida en que son capaces de utilizarla y de reconocer su rol dentro de la misma, sin la necesidad de renunciar a su individualidad” (2009: 273).

Por ejemplo, el modelo médico rehabilitador como “sistema de intervención de la discapacidad funciona como condicionamiento estructural que tiene como lógica situacional una protección de este modelo”. En términos más coloquiales decimos condicionamiento estructural, porque las personas con discapacidad están obligadas a asistir a los centros médicos para ser tratadas, no solamente a intervenciones clínicas, ya que el dominio de este modelo también implica, por ejemplo, que si una persona quiere certificar su discapacidad para acceder a beneficios estatales debe someterse a una evaluación médica y psicológica; en definitiva, el modelo permea todos los ámbitos de la discapacidad (Archer, 2009: 233-337). Ahora, la pregunta es ¿cómo una persona con discapacidad puede asumir su rol en la estructura del sistema médico, que parece opresivo y dominante, y al mismo tiempo sacarle ventajas?

Lo anterior se expresa en las personas con discapacidad de la siguiente forma; a una persona podría eventualmente “acomodarle” el sistema y la forma en que es intervenido. Por ejemplo; estar médicamente institucionalizado le permite acceder a un diagnóstico que lo certifica en la condición de discapacidad, y puede optar a beneficios diferenciados y a tratos preferentes (un estatus reconocido, en el lenguaje de Weber) por parte del Estado (pensiones, subsidios, ayudas técnicas, financiación de proyectos, estacionamientos exclusivos, etc.). El individuo se conforma con su rol en la estructura, no necesariamente renunciando a su posibilidad de ser sujeto, debido a que, a partir de los recursos e instancias ofertadas por el Estado como sistema estructural, reclama para sí la posibilidad ser más incluido, aumentando los espacios de participación y reconocimiento en la vida social y, sobre todo, adquiriendo más autonomía en las decisiones de su vida.

6. Reflexiones finales

Podemos concluir que las aproximaciones conceptuales de la teoría sociológica clásica son vigentes, pertinentes y útiles para explicar/comprender el fenómeno de la discapacidad, sus causas e implicaciones. Al mismo tiempo, aparentemente nos enfrentamos a la discapacidad como una condición fuertemente consuetudinaria por las estructuras económicas-productivas, por el Estado y, sobre todo, por un modelo paradigmático como lo es el médico, el cual se erige como hegemónico en temas de discapacidad.

Por otro lado, al acercarnos a los teóricos que enfatizan en la comprensión interpretativa de la acción social como Weber, tampoco vislumbramos mucha esperanza en la posibilidad de autonomía de las personas con discapacidad, ya que se dan procesos de dominación racional y tradicional por parte de las personas, que terminan naturalizando su condición, conformándose con su rol y orientando el sentido de su acción solo a las posibilidades permitidas por las estructuras que los modelan.

Una de las cosas que podemos observar desde las teorías sociológicas clásicas refiere a la relación dialéctica entre las estructuras objetivas que hacen a un sujeto (o las posibilidades de serlo) y sus expectativas

subjetivas. “La dialéctica de las expectativas subjetivas y de las oportunidades objetivas opera por doquier en el mundo social y en la mayoría de los casos tiende a asegurar el ajuste de las primeras a las segundas” (Ferrante y Ferreira, 2011: 92).

Si bien en Giddens y Archer pudimos ver cómo los sujetos se apropian de la estructura, la utilizan, y le dan un sentido que eventualmente puede ser morfogenético (que produce transformaciones), no es menos cierto que por el momento habría que asumir, desde lo teórico y lo empírico, que las personas con discapacidad son más bien “construidas” por las estructuras del Estado y el sistema médico, aunque no definitivamente, siempre se puede pensar, a propósito de las aperturas inclusivas en nuestra sociedad, que puedan ellos mismos ser los arquitectos de su destino.

En otras palabras, la sociedad como sistema abierto siempre es susceptible de que las personas sean, según palabras textuales de Archer “capaces de resistir, repudiar, suspender o dar un rodeo por las tendencias estructurales y culturales de impredecibles maneras en razón de sus poderes creadores como seres humanos” (2009: 272). La oposición activa a un sistema social y sus respectivas posiciones asignadas es un asunto socioculturalmente contingente y no de inevitabilidad sistémica.

Lo cierto es que la teoría sociológica clásica, y los trabajos actuales en discapacidad que la han incorporado, revelan la importancia y el potencial explicativo/analítico de esta para tensionar los enfoques sobre la discapacidad; a la vez que objetivar el fenómeno de la discapacidad a través de la lente de la teoría sociológica nos permite identificar a los sujetos y colectivos con esta condición como actores enmarcados dentro de estructuras sociales y, por lo tanto, como “ocupantes” de posiciones sociales al mismo tiempo que como agentes plétóricos de sentido, capaces de significar sus experiencias y de reflexionar sobre sus relaciones y posiciones en el mundo social, en tanto productores de sentidos existenciales irrenunciables.

Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (1987). "The concept of oppression and the development of a social theory of disability". *Disability, Handicap & Society*, 2, pp. 5-19.
- Almeida, M. E. et al. (2008). *Políticas en discapacidad y producción de sujetos. El papel del Estado*. Ponencia presentada en las V Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, San Miguel de Tucumán, Argentina.
- Archer, M. (2009). *Teoría social realista: el enfoque morfogenético*. Chile: Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, P. (1998). *La distinción*. Madrid: Taurus. (Trabajo original publicado en 1979)
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2000). *Poder, derecho y clases sociales*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Brogna, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*. Argentina: El Cisne.
- Córdoba, P. (2008). *Discapacidad y exclusión social: propuesta teórica de vinculación paradigmática*. Panamá: Centro de Estudios Latinoamericanos Justo Arosemena – CELA. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Panama/cela/20120717104229/discapacidad.pdf>
- Corker, M. (2008). "Diferencias, fusiones y bases ¿son estos los límites de la representación teórica "precisa" de las experiencias de las personas con discapacidad?". En L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 124-141). Madrid: Morata.
- Durkheim, E. (1987). *La división social del trabajo*. Madrid: Akal. (Trabajo original publicado en 1893)
- Durkheim, E. (2000). *Las reglas del método sociológico*. México: Quinto Sol.
- Ferreira, M. A. (2009). "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". *Política y Sociedad*, 47(1), pp. 45-65.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. A. (2011). "Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(2), pp. 85-101.
- Ferrante, C. (2008). "Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al *habitus* de la discapacidad en Argentina". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(1), pp. 173-185.
- Ferreira, M. A. V. y Rodríguez Caamaño, M.J. (2008). "Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica". *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 13(1), pp. 243-249.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la bio-política* (Traductor Pons, Horacio). Buenos Aires: FCE (1979)
- García-Alonso, J. V. (coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Giddens, A. (2011). *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*. Buenos Aires: Amorrortu Editores. (Trabajo original publicado en 1984).
- Gómez-Tagle, E. y Castillo, D. (2016). "Sociología de la discapacidad". *Tla-melaua*, 10(40), pp. 77-194.

- Imrie, R. (2001). "Barriered and bounded places and the spatialities of disability". *Urban Studies*, 18, pp. 231-237.
- Imrie, R. (2004). "Disability, embodiment and the meaning of the home". *Housing Studies*, 19(5), pp. 745-64.
- Marx, K. (1997). *Introducción general a la crítica de la economía política*. México: Siglo XX. (Trabajo original publicado en 1857)
- Míguez, M.N. (2014). "Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay". *Revista chilena de terapia ocupacional*, 14(2), pp. 61-70.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2001). *Discapacidad y empleo* [artículo en web]. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/discapacidad-y-empleo.html>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2017). *Algunos datos sobre las personas con discapacidad* [artículo en web]. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/algunos-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2013). *Situación educativa de América Latina y el Caribe: hacia la educación de calidad para todos al 2015*. Santiago de Chile: Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe. Recuperado de <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/images/SITIED-espanol.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión abreviada*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- 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), pp. 7-27.
- Romañach, J. y Palacios, A. (2008). "El modelo de la diversidad. Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), pp. 37-47.
- Rosato, A. et al. (2009). "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad". *Ciencia, docencia y tecnología*, 39(20), pp. 87-105.
- Schütz, A y Luckmann, T. (2003). *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. Santiago de Chile: Servicio Nacional de la Discapacidad. Recuperado de: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf
- Simmel, G. (2005). "La metrópolis y la vida mental". Bifurcaciones. *Revista de Estudios Culturales y Urbanos*, 4, pp. 1-10. (Trabajo original publicado en 1903). Recuperado de www.bifurcaciones.cl/004/bifurcaciones_004_reserva.pdf.
- Solsona, D. (diciembre, 2017). *Los imaginarios sociales de la discapacidad: la circulación de imágenes, rótulos y heteronomías en la región de Magallanes Chile*. Comunicación presentada en XXXI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología, Montevideo, Uruguay. Recuperado de http://alas2017.easyplanners.info/opc/tl/0219_diego_alfredo_solsona.pdf.
- Solsona, D. et al. (2018). "Imaginarios sociales sobre la discapacidad en la región de Magallanes, Chile: de sutiles semánticas a prácticas instituidas". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 12(2), pp. 95-108.

Valenzuela, A. M. (2015). "Interpelaciones desde la diversidad funcional. La (in) justa medida de la capacidad en Chile". *Revista Española de Discapacidad*, 3(2), pp. 55-77.

Venturiello, M. P. (2010). "El 'habitus discapacidad' a la luz de un relato de vida". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4(2), pp. 175-185.

Weber, M. (2002). *Economía y Sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica. (Trabajo original publicado en 1922)

Ética, trabajo social y derecho a la accesibilidad

Ethics, social work and right to accessibility

Resumen

En este trabajo nos ocupamos de la cuestión de la accesibilidad universal desde una perspectiva teórica de engarce entre los derechos humanos y la ética profesional del trabajo social. Aunque se trata de un derecho humano de las personas con diversidad funcional reconocido en la Convención de la ONU de 2006, fundamental para el empoderamiento de su autonomía y para una plena participación social, su implementación dista mucho de ser adecuada en nuestra sociedad. Desde un plano ético justificamos que constituye un compromiso de justicia que, dada la relevancia señalada, requiere de más atención en la formación y en una práctica profesional de los servicios sociales centrada en las personas con diversidad funcional. Finalizamos el texto apuntando algunas implicaciones derivadas de este derecho humano en un enfoque ético del trabajo social.

Palabras clave

Accesibilidad universal, diseño para todas las personas, personas con diversidad funcional, derechos humanos, ética profesional.

Abstract

In this paper we address the issue of universal accessibility from a theoretical perspective of linking human rights and the professional ethics of social work. Although it is a human right of people with functional diversity recognized in the 2006 UN Convention, fundamental for the empowerment of their autonomy and for full social participation, its implementation is far from adequate in our society. From an ethical point of view, we justify that it constitutes a commitment to justice which, given the relevance pointed out, requires more attention in training and in a professional practice of social services focused on people with functional diversity. We end the text by pointing out some implications derived from this human right in an ethical approach to social work.

Keywords

Universal accessibility, design for all people, people with functional diversity, human rights, professional ethics.

Manuel Aparicio Payá

<manuel.aparicio@um.es>

Universidad de Murcia. España

Susana Rodríguez Díaz

<srodriguez@madrid.uned.es>

UNED. España



Para citar:

Aparicio, M y Rodríguez, S. (2020). "Ética, trabajo social y derecho a la accesibilidad". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 25-41.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.02>>

Fecha de recepción: 23-06-2019

Fecha de aceptación: 28-05-2020



1. Introducción¹

La accesibilidad universal y, correlativamente, el diseño para todas las personas, constituyen, conjuntamente, un derecho humano fundamental de las personas con diversidad funcional. Este derecho está reconocido expresamente en la Convención de la ONU de 2006, después de décadas de reivindicación por parte de diferentes grupos sociales afectados. No obstante, a pesar de los avances sociales en este terreno, es un derecho que requiere todavía de una profunda implementación social, como ponen de manifiesto las insuficiencias detectadas en el mismo por recientes informes sociales (CERMI, 2017; Jiménez y Huete, 2017). La importancia de dicha implementación está ligada a una finalidad de justicia: fomentar el igual ejercicio de la autonomía personal y reducir la discriminación y la exclusión social que sigue afectando a las personas con diversidad funcional. El avance en esta finalidad de justicia constituye una tarea intrínsecamente relacionada con el desempeño profesional de los trabajadores sociales. Este artículo pivota sobre la interrelación entre ética, derechos humanos y trabajo social. En él trataremos de justificar que la ética profesional del trabajo social ha de incorporar este derecho a su acervo de principios éticos orientadores de las tareas de intervención social. Como compromiso ético de justicia, debería priorizarse en la formación de tales profesionales, y también ser objeto de especial atención en su práctica profesional.

Articulamos el trabajo en un conjunto de ideas teóricas conducente a dicha justificación. En primer lugar, se pone de manifiesto el cambio de orientación, derivado de la vigencia de la Convención de 2006, en el trabajo social con personas con diversidad funcional. Este documento jurídico surge bajo la influencia de un nuevo paradigma, el modelo social de la discapacidad (Palacios, 2008). Partiendo de este modelo, la comprensión de la discapacidad y la intervención social correctora se tiene que realizar desde la óptica de los derechos humanos vigentes. Sostenemos que este es el marco ético ineludible al que deben ajustarse los trabajadores sociales. En segundo lugar, nos ocupamos de indagar en el sentido del derecho a la accesibilidad universal en el marco de la Convención. Entendida la accesibilidad universal como el “derecho a tener acceso a los derechos”, constituye una condición necesaria para tratar justamente a las personas con diversidad funcional. De ahí su importancia en el ámbito del trabajo social, tradicionalmente centrado en la promoción de los derechos. En un tercer paso, ya en el terreno de la relación entre ética y trabajo social, procedemos a apuntar una fundamentación de este derecho desde diferentes teorías éticas contemporáneas de la justicia (enfoque de las capacidades de Nussbaum, ética del diálogo de Habermas, ética de la razón cordial de Cortina). Esta fundamentación aporta razones normativas para trasladar al ámbito de la ética profesional del trabajo social la asunción de la accesibilidad universal y del diseño para todas las personas como compromiso profesional de justicia. Finalmente, consideramos las consecuencias de la asunción profesional de este compromiso, tanto en la formación como en la práctica de los servicios sociales. Entendemos que, con ello, se realiza una intervención centrada en el pleno reconocimiento de la persona atendida.

1. Este artículo se enmarca en el proyecto de investigación “Capacitismo: haciendo evidente el último prejuicio. Su influencia en el cumplimiento en España de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (FFI2017-88787-R), financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad.

2. La Convención de los derechos de las personas con discapacidad como marco de referencia para el trabajo social

Existe una interconexión entre el fenómeno de la discapacidad y el fenómeno de la exclusión social (Muyor, 2011; González y Mercado, 2019). Por ello, la práctica profesional de los trabajadores y las trabajadoras sociales que atienden a las personas cuyos cuerpos/mentes tienen un funcionamiento distinto al estadísticamente habitual tiene un marco de referencia ineludible en la Convención ONU de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención). A nuestro juicio, tal referencialidad queda justificada desde una triple perspectiva:

- La propia tradición profesional: más allá de la labor burocrática realizada en el seno de diferentes instituciones, la búsqueda de la justicia ha constituido tradicionalmente una seña de identidad del trabajo de intervención social. Esta profesión se ha caracterizado por el “descenso a la periferia” (Cortina, 2009a: 14) y el contacto con quienes sufren la exclusión de la aporofobia, como ocurre en numerosas ocasiones con las personas con diversidad funcional (Cortina, 2017: 80-81; Llano, 2018). Tal búsqueda de la justicia ha conllevado que, en la configuración de dicha tradición profesional, se haya apelado a la necesidad de “estudiar los *derechos* de todos los *sin* (sin trabajo, sin techo, sin papeles, sin poderes...)” (Robertis, 2003). El conocimiento y el compromiso general con los derechos humanos, extensible ahora también a los derechos recogidos en la Convención, ha de llegar a formar parte de la deontología profesional, en virtud de su obligatoriedad moral-jurídica (Habermas, 2012; Cortina, 2003). También de la ética del trabajador dedicado a la intervención social, dada la necesidad de sortear el peligro de una práctica profesional meramente burocratizada y de defender un ejercicio profesional que tome en consideración la lucha por la justicia social y el reconocimiento de los derechos humanos (Cortina, 2009a; Úriz y Salcedo, 2017)².
- Por la obligatoriedad moral-jurídica de la formación en aquellas profesiones que se ocupan directamente de las personas con diversidad funcional: la propia Convención establece, en su artículo 4.1. i, que los Estados parte deben “promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos”. Consecuentemente, los profesionales de los servicios sociales deben recibir una adecuada formación en este campo. Han de conocer los derechos allí recogidos para poder velar por los mismos. Han de trasladar a las instituciones y a los diferentes poderes públicos las necesidades de intervención cuando perciban que tales derechos resultan insuficientemente reconocidos.
- Atendiendo a la realidad social existente: si consideramos los diferentes informes (CERMI, 2017; Jiménez y Huete, 2017) realizados con motivo del décimo aniversario de la Convención en España, se pone de manifiesto la lenta implementación de este documento jurídico internacional en el ámbito legislativo nacional, teniendo en cuenta, además, la dispersión de competencias entre los niveles institucionales central, autonómico y local. El reto que tienen por delante los profesionales del trabajo social es seguir contribuyendo a impulsar, desde las instituciones desde las que prestan servicio, los derechos recogidos en la Convención.

2. La discusión sobre las relaciones entre la reflexión ética y la deontología profesional y su relevancia en el trabajo social puede consultarse en diferentes trabajos (Verde-Diego y Cebolla, 2017; Rodríguez, 2017; Úriz, 2019).

Por otra parte, se ha de tener en cuenta que asumir el discurso normativo y axiológico subyacente en la Convención, entendiéndolo como una especie de faro-guía de la intervención social con personas con diversidad funcional, implica situar el propio trabajo social en unas nuevas coordenadas (Muyor, 2011; González y Mercado, 2019). La razón de esta recomposición de la profesión en relación con dicho grupo social estriba en la adopción de una concepción distinta del fenómeno de la discapacidad. Concepción que todavía lucha por abrirse camino, muy diferente de la que impregna en buena medida el imaginario social. Nos referimos al cambio de perspectiva teórica adoptada en la Convención, que supone pasar del denominado modelo médico al modelo social de la discapacidad. Aunque este último modelo haya sido bastante discutido, tanto de un punto de vista interno como desde planteamientos externos (Crow, 1997; Hugges y Paterson, 2008; Seoane, 2011), a nuestro entender lo relevante es —sin olvidar las razones de tales críticas— que no puede obviarse la notable influencia que tuvo en el propio proceso de elaboración y redacción final de la Convención (Palacios, 2008). El discurso predominante en la Convención tiene que ser interpretado, en buena medida, en concordancia con las reivindicaciones germinales de naturaleza ético-política (justicia social, reconocimiento de la igual dignidad y derechos humanos para alcanzar una igual ciudadanía de las personas con diversidad funcional) subyacentes en dicho modelo teórico (Barton, 1998).

El modelo social supone un avance histórico en el trato social hacia dichas personas respecto al dado siguiendo el anterior modelo médico. El modelo médico de la discapacidad, originado en la modernidad con el desarrollo científico, cobra gran relevancia desde comienzos del siglo XX. Concibe la discapacidad desde una perspectiva naturalista, considerándola como un conjunto de causas y efectos de origen fisiológico —congénitos o adquiridos—, por lo que se convierte en objeto de la emergente ciencia médica. En ese contexto, la deficiencia corporal se asocia con el concepto de enfermedad, lo que justifica las prácticas médicas que se realizan para la adaptación y normalización de los individuos (Rodríguez y Cano, 2015). La discapacidad queda ligada a unos estándares que el organismo humano debe cumplir en su constitución y funcionamiento para ser clasificado como normal. Desde esta perspectiva, las políticas sociales con las personas con diversidad funcional se circunscriben básicamente al ámbito de su rehabilitación con vistas a la integración social (muchas veces en espacios sociales especiales). La intervención social con tales personas queda caracterizada como un diagnóstico y un tratamiento social a partir de una lógica de curación de aquellos que no se ajustan a la norma, incidiendo en sus aspectos patológicos (Muyor, 2011).

En las últimas décadas del siglo XX se abrió camino, especialmente en el mundo anglosajón, el modelo social de la discapacidad (el modelo médico todavía no ha perdido por completo su vigencia social; de hecho, aún constituye la visión predominante en muchos contextos). Según este punto de vista, la discapacidad está, en última instancia, causada por un entorno social, económico y político injusto, excluyente, manifestado en forma de barreras u obstáculos (Rodríguez y Cano, 2015). Deja, pues, de ser una entidad invariable y se convierte en una relación susceptible de transformación social. Incluso puede resultar anulada, para lo cual es necesaria una actitud transformadora de las relaciones interpersonales (Toboso y Guzmán, 2010). Este nuevo modelo hunde sus raíces en el Movimiento de Vida Independiente, iniciado en Estados Unidos hacia finales de los años sesenta del siglo XX, el cual aboga por los derechos civiles de este colectivo. El discurso crítico que se gesta dentro del propio colectivo se centra en la reivindicación a poder llevar, como las demás personas, una vida independiente. Esto es, reivindica el derecho a decidir sobre su vida, en vez de sujetarse exclusivamente a las directrices señaladas por expertos y profesionales (Rodríguez y Ferreira, 2010). Este movimiento llegó a España de la mano del Foro de Vida Independiente, el cual pasó a denominarse en 2001 Foro de Vida Independiente y Divertad. Esta organización reivindica una vida autónoma para todos, siempre desde el respeto a la diversidad corporal y mental humana.

Desde este nuevo punto de vista, las políticas sociales que deben ser adoptadas tienen que ver con: a) el respeto y la promoción de los derechos humanos que tales personas tienen en virtud de su igual dignidad; b) la consideración de ciudadanos que han de ser incluidos plenamente en la sociedad, con independencia de su constitución biopsicológica, y c) el diseño justo de los entornos sociales, tanto en sus aspectos materiales, como en sus aspectos culturales y actitudinales. Tal concepción, latente en la Convención, aunque modificada de modo relevante desde la idea del respeto a la diversidad³, transforma el sentido de la intervención social. Ésta ha de centrarse en la autonomía que posee la persona con diversidad funcional para vivir de acuerdo con los recursos con que cuenta, con sus posibilidades de decisión y con el apoyo en los derechos que posee para abordar sus necesidades concretas (Muyor, 2011; González y Mercado, 2019). El modelo de intervención social centrada en la persona —teniendo en cuenta su interdependencia de los entornos sociales— y en los derechos establecidos en la Convención:

- Ha de promocionar la autonomía mediante un empoderamiento de la persona con diversidad funcional.
- Con apoyo de tales derechos.
- Contando también con su participación activa en tanto que sujeto (Román, 2018; González y Mercado, 2019).

En el desempeño de esa tarea de intervención social, que toma como centro a la persona y su dignidad, resulta crucial que los profesionales del trabajo social les reconozcan a dichas personas su igual dignidad y los derechos recogidos en la Convención; que faciliten con su trabajo el apoyo efectivo en dichos derechos para lograr su empoderamiento; y que, contando con sus necesidades y aspiraciones personales (González y Mercado, 2019), promuevan su reivindicación ante las instituciones sociales en las que ejercen la profesión, cuando concurren circunstancias que conviertan los derechos en papel mojado.

3. La accesibilidad universal: derecho humano fundamental y garantía de ciudadanía democrática.

Hay que tener en cuenta, tal y como se recoge en su preámbulo, apartados b y c, que la Convención de 2006 constituye una modulación de la Declaración Universal de Derechos Humanos y de los Pactos Internacionales de Derechos Humanos. Se trata de una aplicación a la realidad y necesidades de las personas con diversidad funcional. Su objetivo no es, por tanto, la creación de nuevos derechos, sino su adaptación a las características de las personas que cuentan con algún tipo de impedimento corporal/mental (Palacios, 2008: 270). En tal sentido, el propósito de este documento jurídico internacional, como señala el artículo 1, es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Se trata, según podemos interpretar, de crear iguales condiciones sociales para que los derechos puedan ser universalmente ejercidos, con independencia de cuáles sean las condiciones biopsicológicas concretas que las personas puedan tener en tanto que destinatarios de los mismos.

3. Puede decirse que la referencia que se realiza en la Convención al hecho de la diversidad humana y al respeto a la diferencia introduce una idea que supera el contenido del modelo social. En tal sentido, hay autores (Palacios y Romañach, 2006; Toboso, 2018) que introducen un nuevo modelo teórico a partir de este hecho y de su consecuencia en el plano normativo.

Por otra parte, la Convención asume —como señalábamos antes— el discurso propio del modelo social de la discapacidad, así como el núcleo de reivindicaciones planteado por diversos colectivos que venían luchando por el reconocimiento (Honneth, 1997) de iguales condiciones de acceso a los derechos. Como se desprende a partir del texto de la Convención, la igual participación en la vida social, sobre la base del pleno ejercicio de los derechos humanos, solo será posible a través de un cambio sociocultural. Dicho cambio habrá de incidir en:

- Una nueva concepción de la discapacidad, que sustituya la visión naturalista predominante en el imaginario social por una concepción que subraye las limitaciones impuestas por el entorno social en la vida social de las personas con diversidad funcional. En la Convención se expresa que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (preámbulo, apartado e).
- La importancia fundamental que, para tales personas, tiene la accesibilidad universal. Es relevante la accesibilidad “al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales” (preámbulo, apartado v).

Se ha señalado la complejidad jurídica del concepto de accesibilidad recogido en la Convención: como principio jurídico, como componente de los derechos fundamentales, como exigencia de no discriminación y como derecho a acceder a bienes, productos y servicios (Asís, 2019). Más allá de esta diferenciación, lo que nos interesa ahora es subrayar el carácter universalista que tiene la idea de accesibilidad expresada en ese documento jurídico internacional. Universalismo que conecta con el carácter intrínseco de los derechos humanos, y que lleva, más allá de lo jurídico, al terreno de la obligatoriedad moral hacia la igual dignidad personal (Habermas, 2012). Si la plena inclusión de las personas con diversidad funcional en diferentes entornos sociales (físico, social, económico, cultural) requiere de la configuración social, sustentada jurídicamente, de iguales condiciones de acceso a los mismos, y si dicha accesibilidad, a su vez, es la garantía del pleno goce de cada uno de los derechos humanos, entonces puede decirse que la Convención establece una clara y estrecha vinculación entre el conjunto de los derechos humanos y la accesibilidad universal. Tal vinculación se pone de manifiesto, por ejemplo, en el artículo 3 de la Convención. En este se la concibe como un principio normativo más, en conexión con los demás principios (respeto a la dignidad y autonomía individual, igualdad de oportunidades y no discriminación, inclusión plena y efectiva, respeto por la diferencia y aceptación de la diversidad humana). Este carácter co-fundamental de la accesibilidad universal se sustenta, a nuestro juicio, en el hecho de la diversidad existente en los seres humanos, combinada con la igual dignidad que abarca a todos ellos, en tanto que esta exige el respeto a la diferencia biopsicológica. Si, en un ejercicio imaginativo, elimináramos el principio de accesibilidad universal, esto significaría tanto como restar dignidad y suprimir o limitar derechos a aquellas personas cuya constitución corporal/mental se aleja de la que posee la mayoría. Por ejemplo: sin accesibilidad en el puesto de trabajo, una persona con diversidad funcional tendría muchos más problemas que los actuales para disponer de un efectivo derecho al trabajo. En tal caso, podría decirse que quedaría mermada la calidad de su vida, al tratarse de un componente considerado ampliamente como integrante de una vida digna. En tanto que co-principio normativo fundamental, la accesibilidad constituye, pues, un valor fundamental que debe ser promocionado. Valor que tiene en cuenta el hecho de la diversidad biopsicológica humana. La diversidad no altera la igual dignidad

personal, pues esta se sitúa en un plano normativo, a diferencia del plano fáctico-descriptivo en el que nos situamos cuando hablamos de tal diversidad.

La accesibilidad universal remite así a la exigencia de igualdad de condiciones proporcionadas por la sociedad para la protección, la promoción y el disfrute efectivo del conjunto de los derechos humanos. Como principio normativo, sustituye una inclusión social bajo condiciones homogéneas de igualdad, por una inclusión social que atiende a la diversidad biopsicológica de los ciudadanos. Es decir, por una inclusión igualitaria abierta a la diferencia (Habermas, 2008). Se trata, pues, de evitar la discriminación sufrida por las personas con diversidad funcional, teniendo en cuenta los diferentes tipos y la amplitud de rangos que presenta la diversidad humana (preámbulo, apartado i). Desde esa óptica, su sentido normativo no es otro que empoderar la autonomía en el ejercicio del propio plan de vida y favorecer la participación social de todos los ciudadanos. El trabajo social, al luchar contra toda forma de discriminación, ha de centrarse también en la accesibilidad, como modo de ruptura con una homogeneización social excluyente y como apertura de vías al ejercicio de la autonomía y la participación social.

La Convención no se limita a considerar la accesibilidad como principio normativo fundamental. En el artículo 9 de la Convención se hace referencia a diferentes medidas y distintos ámbitos de aplicación de las mismas para alcanzarla. A nuestro juicio, puede entenderse, ahora en un sentido restringido, que se trata de un derecho ligado a los aspectos materiales y culturales de los entornos sociales. Paralelamente, este derecho exige normativamente el diseño de productos, entornos (físico, social, económico, cultural, educativo, etc.), programas y servicios —entre los cuales se encuentran también los servicios sociales— que puedan utilizar todas las personas o, al menos, el mayor número de ellas (artículo 2). Entendemos que esta visión jurídico-instrumental no establece una diferenciación, sino que, más bien, queda integrada en el carácter constitutivo que, a nuestro juicio, tiene la accesibilidad universal. Dicha integración se explica porque los derechos humanos incluyen, para que sean respetadas las diferencias de constitución biopsicológica de sus destinatarios, iguales condiciones de acceso a los mismos (carácter constitutivo). Lo cual requiere, a su vez, del diseño de instrumentos técnicos y/o de acciones pragmáticas (carácter instrumental) que permitan empoderar a las personas para que puedan ejercerlos (Winner, 2007). Un ejemplo puede aclarar esta afirmación: el principio de accesibilidad exige que el derecho a la educación pueda ser ejercido de forma igualitaria por las personas con diversidad funcional (carácter constitutivo), para lo cual se requiere que los entornos escolares diseñen medidas de accesibilidad física, cognitiva o sensorial (carácter instrumental).

De acuerdo con la concepción que hemos expuesto sobre la accesibilidad universal, puede colegirse que:

- Interpretada la accesibilidad universal como el “derecho a tener acceso a los derechos”, la negación, la obstaculización, la ausencia de promoción progresiva o la postergación indefinida de la misma equivale a convertir a las personas con diversidad funcional en “personas *sin derechos*” o, cuando menos, en “personas con derechos restringidos”. Tales situaciones afectan a su efectiva inclusión social, lo que las aleja de una ciudadanía plena. De ahí la relevancia de este principio fundamental para la profesión del trabajo social. Una profesión que incide éticamente en el reconocimiento de los derechos y en la búsqueda de la justicia social (Úriz y Salcedo, 2017).
- Es necesario incidir en el diseño de entornos universalmente accesibles, como medios facilitadores para el empoderamiento de las personas con diversidad funcional. Tal diseño es una exigencia jurídico-moral para que estas puedan desarrollar una vida autónoma con plena participación en las distintas

dimensiones de la sociedad (educación, trabajo, ocio, etc.). Dicha exigencia se ha de traducir en un conjunto de tareas sociales sumamente necesarias para que dichas personas puedan ejercer una autonomía apoyada en sus derechos humanos. En consecuencia, la atención al diseño para todas las personas, como requisito instrumental para el desenvolvimiento de una vida autónoma, también habrá de constituir una dimensión fundamental de las tareas profesionales de los servicios sociales.

4. La accesibilidad universal como compromiso de justicia en el trabajo social

Una de las características que parecen definir la profesión de trabajo social es el enfrentamiento con responsabilidad a los retos éticos y políticos existentes en la sociedad (Banks, 2013). Sin duda, pese a los avances conseguidos en las últimas décadas, uno de los grandes retos sociales actuales sigue siendo la plena inclusión social de las personas con diversidad funcional. Para afrontarlo, sigue resultando imprescindible la profundización, continuada en el tiempo, en la construcción de entornos sociales universalmente accesibles⁴, siendo esta una cuestión compleja y siempre abierta en una sociedad que está en constante transformación científico-tecnológica (Cortina y Serra, 2016). En último término, se trata de hacer de la sociedad un entorno que reconozca a las personas con diversidad funcional (Honneth, 1997). Este es un reto ético-político que ha de impregnar la reflexión y la práctica de la intervención social con dichas personas.

Sin duda, la ética constituye una de las preocupaciones teórico-prácticas más importantes de la reflexión reciente sobre este campo profesional (Román, 2016; Úriz y Salcedo, 2017; Raya *et al.*, 2018; Úriz, 2019). La justificación ética de la accesibilidad universal como compromiso de justicia en la ética profesional del trabajo social requiere que nos centremos en los siguientes aspectos:

- Una de las características específicas del desempeño profesional de los trabajadores sociales ha sido, tradicionalmente, asumir el conflicto entre el cumplimiento de las obligaciones hacia las personas para las cuales trabajan y las obligaciones derivadas del marco institucional en el que se inserta su labor. Se trata de una profesión que vive la tensión entre lo que sería justo hacer y lo que de hecho se hace. Dicha tensión conlleva, en último término, el deber de defender a los clientes de la injusticia y asumir el compromiso con una transformación social orientada a conseguir mayores cotas de justicia y de cumplimiento efectivo de los derechos humanos (Salcedo, 2010; Úriz y Salcedo, 2017). En este sentido, en el código ético de la NASW figura, como rasgo definitorio de la profesión de trabajo social, el principio de lucha contra la injusticia y la transformación de la sociedad: “los trabajadores sociales persiguen el cambio social, particularmente con y por cuenta de los individuos vulnerables y oprimidos” (NASW, 2010). La transformación profunda hacia una sociedad universalmente accesible sigue siendo, por su carácter todavía incipiente y por la complejidad de factores encerrados (políticos, económicos, jurídicos, culturales, científico-tecnológicos, formativos, etc.), una tarea abierta para los trabajadores socia-

4. El informe CERMI (2017) pone de manifiesto las importantes lagunas de la accesibilidad universal en España. Otro dato relevante es que todavía no se ha puesto en marcha el II Plan Nacional de Accesibilidad 2018-2026. Como otro botón de muestra, encontramos diferentes noticias en los medios de comunicación que denuncian tal situación, como por ejemplo, la indicada en *El País*, 13-6-2019: https://elpais.com/sociedad/2019/06/12/actualidad/1560334356_594699.html?rel=mas.

les. Tarea en defensa de los áporoi que, en buena medida, son las personas con diversidad funcional (Cortina, 2017: 80-81). En esa ocupación, han de tenerse en cuenta desde los aspectos microsociales de la accesibilidad, más básicos y cercanos (pensemos, por ejemplo, en la accesibilidad a la vivienda en una comunidad de vecinos), hasta aquellos otros que constituyen estructuralmente el ámbito macrosocial (por ejemplo, los sistemas de transporte público o la investigación en nuevas tecnologías).

- Uno de los aspectos de mayor confluencia entre la profesión de trabajo social y la ética es la atención a los grupos y a las personas vulnerables.

La reflexión ética contemporánea, sin olvidarse de la autonomía, ha puesto de relieve la importancia moral que tiene la atención a la vulnerabilidad humana. Desde diferentes concepciones éticas (MacIntyre, Habermas, Nussbaum, Cortina, etc.) se entiende el comportamiento moral como una respuesta frente a la vulnerabilidad antropológica y social que rodea a la persona. Dicha vulnerabilidad exige la configuración de sociedades que traten con justicia a aquellos grupos o personas más vulnerables.

También la vulnerabilidad tiene fuerte presencia en la profesión del trabajo social. El bien interno específico que, en último término, da sentido a las labores de intervención social es el trabajo por las necesidades y los derechos de los diferentes colectivos de personas vulnerables, la atención a aquellos grupos que la sociedad margina y excluye (Cortina, 2009a). En tal sentido, el código ético de la NASW señala, en su preámbulo, que el principal objetivo de dicha práctica profesional es “elevar el bienestar humano y ayudar a satisfacer las necesidades básicas humanas, con atención en particular a las necesidades y potenciación de la persona que es vulnerable, oprimida y que vive en la pobreza”. Ese aumento del bienestar de las personas vulnerables ha de ser compatible con el respeto a la autonomía de los clientes (Salcedo, 2010), por lo cual el objetivo es empoderar a tales personas para que puedan desarrollar autónomamente su plan de vida. Ahora bien, tal empoderamiento solo es posible, como bien señala el código NASW en su preámbulo, si se atiende “a las fuerzas del entorno que crean, contribuyen a, y solucionan los problemas de la vida”. Ciertamente, todas las personas somos inter-dependientes (Cortina, 2017: 100) en y del entorno social. Como se subraya desde el modelo social de la discapacidad y desde la Convención, son las transformaciones que pueden producirse en el entorno, en la dirección de la accesibilidad universal, lo que permite el empoderamiento de las personas con diversidad funcional para potenciar una autonomía inter-dependiente en dicho entorno. La atención a la transformación de los diferentes entornos en los que desenvuelven su vida dichas personas es una tarea crucial para lograr su empoderamiento. Por eso, el trabajo social centrado en la persona con diversidad funcional no puede ser ajeno a la transformación de los diferentes entornos sociales en los que esta desenvuelve su vida.

- Desde las teorías éticas contemporáneas se ha fundamentado la inclusión social. También encontramos elementos en ellas para la justificación del principio de accesibilidad universal y del diseño para todas las personas, concibiéndolos como compromisos de justicia:
 - a. Una de las teorías éticas contemporáneas que proporcionan una fundamentación filosófica de accesibilidad universal es la ética del discurso de Habermas. Su base neokantiana remite al universalismo moral que defiende la igual dignidad de toda persona y, por tanto, la igualdad de derechos que debe extender a toda persona un sistema democrático (Habermas, 2012). El valor fundamental de la dignidad humana ha de ponerse en interrelación con el valor de la diferencia derivada de la propia diversidad humana. A su vez, esta debería enmarcarse en una concepción universalista de la igualdad: debe darse una igualdad no homogeneizadora, sino respetuosa con la diferencia (Habermas, 2008a), con el fin de poder evitar toda forma de exclusión. Desde estas

premisas, entender que la diversidad biopsicológica humana exige formas universales de acceso a los derechos y a los entornos sociales se justifica por el respeto a la igual dignidad y diferencia de toda persona, y por la exigencia de ser tratado como ciudadano sin ninguna restricción discriminatoria (Habermas, 2008b). Esta igualdad como ciudadano con la misma dignidad se entiende, desde su concepción ética del discurso, en el sentido de ser tratado como un *interlocutor válido*, de forma que, en tanto que participante pleno en las diferentes facetas de la sociedad, pueda ser, además de destinatario del conjunto de derechos, su autor (Habermas, 2008a). Desde esta óptica, podríamos decir que la accesibilidad universal es un medio facilitador para llegar a poder ser, desde un punto de vista fáctico, un interlocutor válido. También sería un requisito social constitutivo para ser reconocido como tal. Para el filósofo alemán, la individualidad personal se configura a través del proceso de socialización (Habermas, 2008b). Consecuentemente, sin adecuada accesibilidad en los entornos sociales quedan afectados el propio desarrollo biopsicológico y la formación simbólica sin daño de la identidad personal. Lo que se pierde es la garantía de igual acceso a los mismos derechos (como destinatario) y su igual reconocimiento como interlocutor válido para establecerlos (como autor).

Esta concepción normativa tiene consecuencias en el propio modo de entender y configurar la intervención social. Dicha tarea ha de centrarse en la persona inserta en sus entornos, la cual debe ser reconocida como interlocutora válida a lo largo de todo el proceso. Es decir, la persona tiene que ser tratada no como mera observadora del mismo, sino que tiene que llegar a ser participante activa en él en tanto que sujeto. La intervención social no solo tendrá que incidir en la mejora de la accesibilidad a los entornos sociales y a los derechos; también implicará que haya de ajustarse a condiciones de accesibilidad.

- b. Lo que aporta el enfoque ético de la razón cordial de Cortina al procedimentalismo ético habermasiano es el descubrimiento de la *ligatio* en que ya nos encontramos, previo a la vinculación comunicativa entre los sujetos (Cortina, 2009b: 214-215). Los ciudadanos ya somos interdependientes en y de los distintos entornos sociales en los que convivimos. Necesitamos apoyo justo para sacar adelante nuestros proyectos vitales. Necesitamos, en grado variable, empoderar nuestra autonomía. Podemos tener, ahora o en el futuro, necesidades similares en el acceso a derechos, bienes y servicios, al reconocernos como personas de igual “carne y hueso” (Cortina, 2009b: 215), vulnerables. Otra idea fundamental de esta autora es situar en el sentimiento compasivo lo que mueve a adoptar dialógicamente compromisos de justicia (Cortina, 2009b: 190). La compasión desde la igualdad resulta básica para la transformación de los entornos sociales, empoderando a las personas que son vulnerables.
- c. La filósofa norteamericana Martha Nussbaum, con su enfoque de las capacidades, ha abordado la justificación del diseño de una sociedad accesible a partir de una teoría parcial de la justicia distributiva (Nussbaum, 2007). Desde su punto de vista, la exclusión sufrida por las personas con diversidad funcional no ha obedecido tanto a sus características naturales como a un diseño de los entornos sociales discriminatorio, al no tener en cuenta las necesidades atípicas de este grupo social. Tal exclusión, a su vez, tiene un origen en la estigmatización a que se somete a dicho grupo. Para Nussbaum, la aspiración a la justicia —latente en la ética profesional del trabajo social— exige un rediseño del espacio público como respuesta moral-política ante la común vulnerabilidad humana, con la finalidad de crear espacios sociales facilitadores para todos. Tal respuesta reconoce el igual “derecho a ser tratado como un ciudadano, como aquél para el que está diseñado el espacio públi-

co y en cuyo interés se lo mantiene” (Nussbaum, 2006: 353). Este trato igualitario, que garantiza la igualdad de oportunidades, requiere de políticas públicas que aporten *capacidades* u oportunidades reales que contribuyan a mejorar la calidad de vida de tales personas. La accesibilidad universal y el diseño de los entornos sociales para todas las personas aportan, al menos en un nivel mínimo de justicia, oportunidades reales para llegar a alcanzar una vida autónoma de calidad (Nussbaum, 2007). Si extraemos las consecuencias derivadas de esta concepción teórica, la intervención social constituiría una forma de asistencia a las personas con diversidad funcional en los diferentes tipos de capacidades u oportunidades reales (salud, integridad física, educación, trabajo, ocio, etc.). Por eso, en la intervención social se ha de trabajar para asentar entornos sociales facilitadores, sin olvidar que el propio trabajo social es también un medio facilitador del empoderamiento de tales personas.

Haciendo un balance de este apartado, el compromiso de la profesión con la transformación social, el trabajo desarrollado profesionalmente con los grupos de personas vulnerables y las razones aportadas desde la fundamentación filosófica de la accesibilidad universal, parecen avalar el compromiso ético del trabajo social con dicho principio fundamental.

5. La accesibilidad universal en la formación y en la intervención social

La relevancia nuclear del principio ético-jurídico de la accesibilidad universal para las personas con diversidad funcional ha de conllevar consecuencias tanto en la formación de los futuros profesionales como en el ejercicio responsable de las intervenciones sociales. Podemos apuntar una triple perspectiva en que debe ser abordado este compromiso ético, que refuerza y complementa su dimensión jurídica, en las tareas del trabajo social:

Perspectiva formativa

La Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas, en función de las obligaciones derivadas de la Convención y de la legislación española que la desarrolla, ha incidido en la necesidad de formación curricular sobre accesibilidad universal y diseño para todas las personas (Fundación ONCE y CRUE, 2014). Lo cual está en consonancia con las obligaciones de los Estados miembro de la Convención. A nuestro juicio, dicha formación, en su dimensión ética, debería incluir:

1. La dimensión sociohistórica de la lucha por el reconocimiento llevada a cabo por los colectivos de personas con diversidad funcional, como auténtica memoria histórica que contribuya a sensibilizar a los futuros profesionales de la responsabilidad por la justicia (Young, 2011) y los derechos humanos que tendrán en su labor social.
2. Formación ética (Cordero, 2013) que aborde el respeto a la diversidad humana en toda su amplitud biopsicológica, contribuyendo así al reconocimiento de las personas (Honneth, 1997; Román, 2018)

con las que habrán de trabajar posteriormente y que concite la reflexión sobre las transformaciones del entorno cultural para aminorar o evitar la estigmatización sufrida por ellas.

3. Formación ética que contribuya a azuzar la sensibilidad de los profesionales del trabajo social ante la injusticia (Cortina, 2009a). Tal formación es necesaria para detectar y evaluar situaciones de injusta inaccesibilidad en los diferentes entornos sociales.
4. Formación ética sobre diferentes aspectos de las nuevas tecnologías (Cabezas, 2013; Cortina y Serra, 2016) que facilitan la accesibilidad universal y la participación social en los espacios físicos y/o virtuales y en los diferentes entornos (educación, trabajo, ocio, etc.). Hay que tener en cuenta que el ejercicio de los derechos humanos está conectado, para cualquier persona, con disponer de adecuados medios socio-técnicos (Winner, 2007).
5. Formación ético-social para favorecer una investigación responsable y crítica sobre los aspectos políticos, normativos y sobre la realidad social (en sus aspectos descriptivos, evaluativos y prospectivos) de la accesibilidad universal. Una investigación social responsable y emancipadora en trabajo social no es neutral respecto a los valores, sino que se orienta desde el valor de la justicia y del respeto a los derechos humanos.
6. Formación sobre la responsabilidad social corporativa y la responsabilidad profesional sobre investigación e innovación en diseño para todas las personas.

Perspectiva de promoción de la accesibilidad y el diseño para todos

La práctica ética del trabajo social también está ligada a la adquisición de competencia profesional mediante la correspondiente adquisición de conocimientos técnico-pragmáticos (Cortina, 2009a). En concreto, sobre la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas, en sus diferentes aspectos (jurídicos, sociales, técnicos), en sus ámbitos (educación, trabajo, salud, urbanismo, cultura, ocio, etc.) y en las diferentes áreas (movilidad, comprensión, comunicación, etc.) de aplicación. Este conocimiento constituye la base para llevar a cabo los correspondientes procesos de intervención social, en colaboración también con profesionales de otros campos. Dichas intervenciones tienen que dar a conocer medios e impulsar innovaciones que contribuyan a la transformación estructural hacia una sociedad universalmente accesible. Todo ello para proporcionar bienestar, mayor autonomía y capacidad de autodeterminación a las personas con diversidad funcional en su inclusión en la vida social.

Perspectiva del reconocimiento de la persona como sujeto de intervención social

Otra perspectiva que debe ser tenida en cuenta en una intervención social realizada desde parámetros éticos es la contribución de la accesibilidad universal y del diseño para todas las personas al reconocimiento de la persona atendida (Honneth, 1997; Román, 2018).

Si la propia intervención social ha de promocionar la autonomía mediante un empoderamiento de la persona con diversidad funcional, teniendo en cuenta sus derechos y contando también con su participación activa (Román, 2018), entonces tal intervención ha de ser diseñada para que, en su proceso y en su resultado, sea accesible al sujeto acompañado. Lo cual requiere que tal intervención sea diseñada de forma que pueda

constituir un marco facilitador en la toma de decisiones de la persona afectada (Fundación ONCE y CRUE, 2014: 77-78). El diseño de la intervención social como un marco facilitador aporta las diferentes dimensiones del reconocimiento personal (Honneth, 1997. Román, 2018): a) Reconocimiento cuidadoso de la constitución biopsicológica de la persona. Al estar la intervención social misma sujeta a condiciones de accesibilidad (por ejemplo, al compartir los objetivos de intervención social de forma que sean comprensibles a aquellas personas con limitaciones cognitivas), se estará teniendo en cuenta el reconocimiento explícito de las necesidades derivadas de dicha constitución corporal/mental; b) También supone el reconocimiento de su igual acceso al derecho a participar —en tanto que sujeto— activa y autónomamente en tal proceso de intervención social (art. 28 de la Convención); c) Dicho diseño supone la solidaridad del trabajador social con la persona atendida en la diversidad de capacidades que posee. Es desde la solidaridad con las capacidades de la persona como se debe comenzar a trabajar para facilitar su empoderamiento, orientándola hacia el desenvolvimiento lo más autónomamente posible en entornos sociales.

6. Conclusiones

La relevancia ético-jurídica de la Convención de 2006 y la centralidad que en ella ocupa la accesibilidad universal ha de suponer un refuerzo en el cambio de coordenadas desde el que ha de realizarse un trabajo social éticamente comprometido con las personas con diversidad funcional. En consecuencia, es imprescindible que dicho marco normativo sea ampliamente difundido en la formación de los futuros profesionales y que las intervenciones sociales resulten coherentes con él. Los servicios sociales, sobre el trasfondo de su propia tradición, han de abordar la brecha entre aquella normatividad y la realidad social vivida por dichas personas. El encuadramiento de las labores de trabajo social en el marco de la Convención no solo responde a la obligatoriedad jurídica, sino que también constituye —como hemos defendido— una preocupación ética que ha de estar presente en esta práctica profesional, orientada por el compromiso de justicia con el cumplimiento de los derechos humanos. De este modo, la labor profesional de raíz ética reforzará el cambio cultural imprescindible para favorecer la necesaria transformación social hacia una más plena inclusión de las personas con diversidad funcional. La labor de intervención social contribuirá así a dar un cumplimiento más efectivo del marco jurídico interno, establecido de acuerdo con la Convención. Dada la realidad de la problemática vivida diariamente por muchas personas con diversidad funcional, se requiere de una intensificación en este campo del trabajo social.

En ese marco normativo ético-jurídico hemos diferenciado dos dimensiones respecto al modo de entender la accesibilidad universal: a) su carácter constitutivo de principio ético-jurídico y parte integrante del conjunto de los derechos, en tanto que estos requieren iguales condiciones de acceso y b) su carácter instrumental en relación a disponer de bienes, productos y servicios a los que puedan acceder también, con menor complejidad, las personas con diversidad funcional. Por un lado, hemos propuesto que la accesibilidad universal en el primer sentido —concebida como el “derecho a tener acceso a los derechos”— llegue a formar parte del acervo de principios orientadores del trabajo social. Tendría entonces una mayor repercusión en la formación ética recibida en los estudios universitarios en este terreno y en el ejercicio de la posterior labor profesional. Tratándose de un principio fundamental de la Convención, no puede olvidarse que constituye un valor-guía

del conjunto de las profesiones. Máxime si tenemos en cuenta que cualquier profesión cobra sentido social cuando es ejercida para el conjunto de los ciudadanos, sin ningún tipo de exclusión. Así se podrá contribuir a una mayor efectividad de los derechos de las personas atendidas, pues en cada uno de tales derechos está incluida la condición constitutiva de poder tener acceso a ellos. Hemos defendido que la preocupación teórico-práctica por el enfoque ético del trabajo social y la fundamentación de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas desde la reflexión ética contemporánea justifica la propuesta. Hemos mostrado, en tal sentido, que algunas teorías éticas de la justicia (la ética dialógica de Habermas, la reformulación cordial de dicha ética propuesta por Cortina, también el enfoque de las capacidades de Nussbaum) contribuyen a dicha fundamentación. Por otro lado, en lo que respecta a la dimensión instrumental, hemos puesto de manifiesto que debe abarcar, de forma coherente, también a los propios servicios sociales. Los profesionales del trabajo social han de concebir las intervenciones sociales desde el diseño para todas las personas. Con tal diseño, el servicio social ha de resultar accesible a las personas a quienes da asistencia empoderadora.

Ambas dimensiones están implicadas en una intervención social que ha de estar centrada en las personas, que ha de pivotar sobre su reconocimiento. Otra conclusión del trabajo guarda relación con la conexión entre el reconocimiento de la persona atendida y el diseño universal de la intervención social. Hemos apuntado que un servicio de intervención social ajustado al diseño facilitador supone el reconocimiento de la persona acompañada en las diversas dimensiones en que se descompone analíticamente dicho reconocimiento (Honneth, 1997; Román, 2018). El diseño para todas las personas convierte la intervención social, orientada al fomento de la accesibilidad de los diferentes entornos en que se desenvuelve la vida de la persona, en una intervención que resulta ella misma accesible.

Referencias bibliográficas

- Asís, R. de (octubre, 2019): *La accesibilidad universal desde la perspectiva jurídica*. Comunicación presentada en Congreso Internacional Elkartuz “Discapacidad, Derechos e Inclusión”, Donostia-San Sebastián. Recuperado de https://elkartu.org/elkartuz/doku/informe_rafael_asis.pdf
- Banks, S. (2013). “Prólogo”. En L. M. Rondón y M. L. Taboada: *Voces para la ética del Trabajo Social en tiempos trémulos*. Madrid: Paraninfo.
- Barton, L. (1998). “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos”. En L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 19-33). Madrid: Morata.
- Cabezas, J. L. (2013). “Trabajo social y ética ante las nuevas tecnologías: reflexiones ante los retos del tercer milenio”. En L. M. Rondón y M. L. Taboada: *Voces para la ética del Trabajo Social en tiempos trémulos*. Madrid: Paraninfo.
- CERMI (2017). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2016*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y Ediciones Cinca.
- Cordero, N. (2013). “Repensando la formación ética en Trabajo Social: razones, fundamentos y experiencias”. En L. M. Rondón y M. L. Taboada: *Voces para la ética del Trabajo Social en tiempos trémulos*. Madrid: Paraninfo.
- Cortina, A. (2003). *Razón pública y éticas aplicadas*. Madrid: Tecnos.
- Cortina, A. (mayo, 2009a). *Ética, servicios sociales y ciudadanía*. Conferencia inaugural del I Simposio de ética aplicada a la intervención social, Girona. Recuperado de http://www.xiass.cat/wp-content/uploads/%C3%89tica-servicios-sociales-y-ciudadan%C3%ADa-Adela-Cortina-_28.05.2009_.pdf
- Cortina, A. (2009b). *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Oviedo: Ediciones Nobel.
- Cortina, A. (2017). *Aporofobia, el rechazo al pobre. Un desafío para la democracia*. Barcelona: Paidós.
- Cortina, A. y Serra, M. A. (coords.) (2016). *Ética de las tecnologías emergentes en personas con diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias.
- Crow, L. (1997). “Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de la discapacidad”. En J. Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 234-235). Madrid: Narcea.
- Fundación ONCE y CRUE (2014): *Formación curricular en diseño para todas las personas en Trabajo Social*. Madrid: CRUE.
- González, D. y Mercado, E. (2019). “El modelo social como perspectiva de Intervención desde el Trabajo Social en personas con la capacidad modificada”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I), pp. 241-249.
- Habermas, J. (2008a). *La inclusión del otro*. Barcelona: Paidós.
- Habermas, J. (2008b). *Entre naturalismo y religión*. Barcelona: Paidós.
- Habermas, J. (2012). “El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos”. En *La constitución de Europa* (pp. 16-21). Madrid: Trotta.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.

- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo". En L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Jiménez, A. y Huete, A. (coords.) (2017). *Informe Olivenza 2017, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Llano, J. C. (2018). *El estado de la pobreza. Seguimiento del indicador de pobreza y exclusión social en España 2008-2017*. Madrid: EAPN España.
- 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*, 49, pp. 9-33.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- NASW (National Association of Social Workers) (2010): *Código de Ética*. Washington, D. C.: NASW.
- Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos Aires: Katz.
- Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.
- Raya, E. et al. (coords.) (2018). *Ciencia y Esencia en la Práctica del Trabajo Social*. Valencia: Tirant Humanidades.
- Robertis, C. de (2003). *Fundamentos del Trabajo Social. Ética y metodología*. Valencia: Universitat de Valencia; Nau Llibres.
- Rodríguez, J. (2017). "Por la reflexión moral, contra los códigos de ética en el Trabajo Social". *Cuadernos de Trabajo Social*, 30(1), pp. 97-108.
- Rodríguez, S. y Cano, A. (coords.) (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M. A. (2010). "Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización". *Revista Internacional de Sociología*, 68, pp. 289-309.
- Román, B. (2016). *Ética en los servicios sociales*. Barcelona: Herder.
- Román, B. (2018). "El reconocimiento mutuo: por una ética de los servicios sociales". En D. García et al. (coords.), *Ética y filosofía política: Homenaje a Adela Cortina* (pp. 383-394). Madrid: Tecnos.
- Salcedo, D. (2010). "Los fundamentos normativos de las profesiones y los deberes de los trabajadores sociales". *Trabajo Social Global*, 1 (1), pp. 10-38.
- Seoane, J. A. (2011). "¿Qué es una persona con discapacidad?". *Ágora*, 30(1), pp. 143-161.
- Toboso, M. (2018). "Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad". *Política y Sociedad*, 55, 3, pp. 783-804.
- Toboso, M. y Guzmán, F. (2010). "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto". *Política y Sociedad*, 47 (1), pp. 67-83.
- Úriz, M^a J. y Salcedo, D. (2017). "Presentación del monográfico: Ética y Trabajo Social". *Cuadernos de Trabajo Social*, 30(1), pp. 17-21.

Úriz, M^a J. (coord.) (2019). *La necesaria mirada ética en Trabajo Social*. Madrid: Ediciones Paraninfo y Consejo General del Trabajo Social.

Verde-Diego, C. y Cebolla, O. (2017). "Deontología profesional: la ética denostada". *Cuadernos de Trabajo Social*, 30(1), pp. 77-95.

Winner, L. (2007). "Is there a right to shape technology?". *Argumentos de Razón Técnica*, 10, pp. 199-213. Recuperado de http://institucional.us.es/revistas/argumentos/10/art_11_rea10.pdf

Young, I. M. (2011). *Responsabilidad por la justicia*. Madrid: Morata.

La protección de las personas con discapacidad en el derecho italiano: *interdizione, inabilitazione y amministrazione di sostegno*

The protection of people with disabilities in Italian law: interdizione, inabilitazione and amministrazione di sostegno

Resumen

La protección de las personas con discapacidad en el derecho italiano se lleva a cabo a través de tres instrumentos: la *interdizione*, la *inabilitazione* y la *amministrazione di sostegno*. La introducción de esta última figura en el año 2004 supuso un importante avance, no solo en el derecho italiano, sino también a nivel comparado, anticipando la que se convertiría en la nueva tendencia en materia de protección de las personas con discapacidad, y sirviendo de inspiración a los legisladores de otros estados, entre ellos el nuestro. Ahora bien, la *amministrazione di sostegno* ha planteado desde el primer momento importantes problemas de delimitación con las tradicionales figuras de la *interdizione* y la *inabilitazione*, tanto en relación con su contenido como a los presupuestos en los que entran en juego. Además, la competencia para establecer una y otras corresponde a distintos órganos, lo que ha dado lugar a algunas dificultades de coordinación entre los mismos. Todo ello ha requerido una amplia labor interpretativa por parte de la jurisprudencia y doctrina italianas, que es objeto de estudio en el presente escrito.

Palabras clave

Discapacidad, interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno, tutela, curatela.

Abstract

The protection of people with disabilities in Italian law is carried out through three instruments: *interdizione*, *inabilitazione* and *amministrazione di sostegno*. The introduction of the latter figure in 2004 was an important step forward, not only in Italian law, but also on a comparative level, anticipating what would become the new trend in the protection of disabled people, and inspiring legislators in other States, including our own. However, from the outset, the *amministrazione di sostegno* has raised major problems of demarcation with the traditional figures of *interdizione* and *inabilitazione*, both in relation to their content and to the budgets in which they come into play. In addition, the competence to establish one and other corresponds to different courts, which has led to some difficulties of coordination between them. All of this has required extensive interpretative work by the Italian jurisprudence and doctrine, which is the subject of this paper.

Keywords

Disability, incapacitation, disabling, supporting administration, guardianship, curatorship.

Javier Martínez Calvo

<jjaviermartinezcalvo@gmail.com>

Universidad de Zaragoza. España



Para citar:

Martínez, J. (2020). “La protección de las personas con discapacidad en el derecho italiano: *interdizione, inabilitazione y amministrazione di sostegno*”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 43-61.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.03>>

Fecha de recepción: 14-04-2019

Fecha de aceptación: 06-05-2020



1. El sistema italiano de protección de las personas privadas de autonomía y su contribución al cambio de paradigma en materia de discapacidad¹

El ordenamiento jurídico italiano prevé tres instrumentos para la protección de las personas privadas de autonomía: la *interdizione* —que se materializa en la figura de la tutela—, la *inabilitazione* —que se materializa en la curatela— (Rocchio y Liserre, 2017: 104-105) y la *amministrazione di sostegno* —en español: “administración de apoyo”—. Este último instrumento fue introducido en el derecho italiano mediante la Ley n. 6, de 9 de enero de 2004, cuyo artículo 3.1 modificó los artículos 404 y siguientes del *Codice Civile*, que recogen el régimen jurídico de dicha figura.

La introducción de la *amministrazione di sostegno* supuso una importante novedad no sólo en el derecho italiano, sino también en el marco del derecho comparado, pues rompió con el que venía siendo el sistema tradicional de protección de las personas con discapacidad —caracterizado por la sustitución en la toma de decisiones— y creó un sistema basado en la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad, que, como regla general, pasa a ser la encargada de tomar sus propias decisiones.

Con ello, el legislador italiano se adelantó a la célebre Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, que, de acuerdo a lo dispuesto en su artículo primero, tiene como propósito que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás; y que en su artículo 3 a) establece, como principio general, el respeto a la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones. Especialmente revelador resulta su artículo 12, que lleva por rúbrica “Igual reconocimiento como persona ante la ley”, y que, entre otros aspectos, dispone que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados parte a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica —una obligación que está prevista también en el artículo 4 de la Convención—.

Aunque resultaría aventurado aseverar que la ley italiana haya sido la inspiradora de dicha Convención —pues es resultado de una corriente ideológica que se venía gestando ya desde largo tiempo atrás—, cabe reconocerle el mérito de haber supuesto una de las primeras manifestaciones de la que parece haberse convertido en la nueva tendencia en materia de protección de las personas con discapacidad, caracterizada por una ampliación de su libre autonomía de la voluntad. De hecho, pese a ser anterior a la Convención, se encuentra en perfecta sintonía con ella. Como señala Vivas Tesón, “La Ley 6/2004, pese a ser de fecha anterior —reparemos en que la Ley es de 2004 pero su verdadera gestación se produjo muchos años antes— a la Convención ONU —ratificada por Italia, recuérdese, mediante la reciente Ley 18/2009, de 3 de marzo—, es muy respetuosa con los principios, valores y modos de concebir la discapacidad que ésta, posteriormente, recogería, en especial, en lo que se refiere a la regulación de la administración de apoyo, que se ajusta

1. Este trabajo ha sido realizado en el marco del Grupo Consolidado de Investigación del Gobierno de Aragón “Ius Familiae”, IP. Carlos Martínez de Aguirre Aldaz; y del Proyecto de Investigación MINECO: DER2016-75342-R “Prospectiva sobre el ejercicio de la capacidad: la interrelación entre las reformas legales en materia de discapacidad y menores”, IIPP. Sofía de Salas Murillo/M^a Victoria Mayor del Hoyo. Ha sido elaborado con ocasión de la realización de una estancia de investigación en Bologna (Italia), cofinanciada por la Universidad de Zaragoza, Fundación Bancaria Ibercaja y Fundación CAI (ref. CH 11/17) y el Ministerio de Educación (beca Erasmus +).

perfectamente, en su ratio y en sus presupuestos, al modelo social de discapacidad que proclama el citado instrumento normativo internacional” (Vivas, 2012: 62). Ello no obsta para que haya alguna cuestión que quizá podría revisarse para una mejor adaptación de la norma italiana a la Convención —ej. recogiendo la posibilidad de establecer medidas preventivas por parte del interesado en previsión de una futura necesidad de apoyo, como posteriormente veremos—.

Por lo demás, resulta bastante probable que la normativa italiana haya servido de inspiración a los legisladores de otros Estados, y, entre ellos, a nuestro propio legislador, pues como vamos a ver, el nuevo anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, aprobado por el gobierno el 21 de septiembre de 2018, tiene importantes puntos de conexión con la normativa italiana. El mayor problema que ha provocado en la práctica la introducción de la *amministrazione di sostegno* en el derecho italiano tiene que ver con su delimitación con las tradicionales figuras de la *interdizione* y la *inabilitazione*. El objetivo principal de este trabajo es precisamente delimitar los tres instrumentos que recoge el derecho italiano para la protección de las personas con discapacidad, explicando las diferencias y similitudes existentes entre ellos. En concreto, se abordarán los presupuestos y contenido de cada una de las tres figuras.

Así mismo, será objeto de análisis la cuestión competencial, en la que también se han producido algunos problemas como consecuencia de la introducción de la *amministrazione di sostegno*. Y es que, el órgano encargado de adoptar esta figura no es el mismo que el competente para establecer la *interdizione* y la *inabilitazione*, lo que ha dado lugar a algunas dificultades de coordinación entre los distintos órganos judiciales.

A tal fin, se llevará a cabo un estudio de la jurisprudencia y doctrina italiana, ya que ello nos permitirá comprender mejor la normativa, pues como veremos, en ocasiones resulta confusa, lo que ha dado lugar a importantes problemas interpretativos.

Finalmente, se abordará la incidencia que ha tenido la normativa italiana en la confección del anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. A tal efecto, se ahondará en las grandes similitudes que presentan ambas normativas, pero también en algunas de las principales diferencias existentes entre una y otra.

2. Delimitación entre *interdizione*, *inabilitazione* y *amministrazione di sostegno*

Como he anticipado, la Ley n. 6, de 9 de enero de 2004, introdujo en el ordenamiento jurídico italiano la figura de la *amministrazione di sostegno*. En un primer momento hubo algún autor que consideró que, con la entrada en vigor de dicha norma, habían quedado tácitamente derogadas la *interdizione* y la *inabilitazione* (Buffone, 2013: 8). No obstante, la *Corte Costituzionale* italiana, en la primera resolución en la que se pronunció acerca de esta cuestión, afirmó que tanto la *interdizione* como la *inabilitazione* subsistían y podían ser objeto de establecimiento por parte de los tribunales (Corte Cost., 9 dicembre 2005). Así, se configuró un sistema de protección de las personas con discapacidad articulado a través de tres instrumentos diferentes: la *interdizione*, la *inabilitazione* y la *amministrazione di sostegno*.

Pero entonces, se plantearon dos importantes problemas: cuál es la diferencia entre los mencionados instrumentos y cuándo procede el establecimiento de cada uno de ellos. Junto a ellos, como he señalado, también surgieron algunos problemas competenciales. A continuación, paso a tratar por separado las tres cuestiones.

a) Concepto y contenido de la *interdizione*, la *inabilitazione* y la *amministrazione di sostegno*: diferencias y puntos de conexión

La jurisprudencia y doctrina italianas han coincidido en señalar que la principal diferencia que mantiene la *amministrazione di sostegno* con las tradicionales figuras de la *interdizione* y la *inabilitazione* es que esta se presenta como una institución dotada de una enorme flexibilidad (Paradiso, 2005: 2; Marcoz, 2005: 6; Balestra, 2005:1; Curatola, 2006: 2-4; Serrao, 2006: 6; Lavedini, 2007: 1; Cocuccio, 2010: 4; Giorgianni, 2013: 1; Rocchio y Liserre, 2017: 106), cuyo objetivo es sacrificar lo menos posible la capacidad del beneficiario para actuar en el tráfico jurídico (Corte Cost., 9 dicembre 2005, Cass., 26 ottobre 2011 y Cass., 11 settembre 2015; Eramo, 2004: 1-2; Bembo, 2005: 1; Curatola, 2006: 7). Y es que, el beneficiario de la *amministrazione di sostegno* conserva la capacidad para realizar por sí mismo todos los actos que, de acuerdo a lo previsto en el *Decreto di nomina* —que es la resolución por la que se establece esta figura—, no requieran de la representación o asistencia del *amministratore di sostegno* —artículo 409.1 del *Codice Civile*—². El *amministratore di sostegno* (que podrá ser una persona, o excepcionalmente dos: Trib. Genova, 17 dicembre 2015³), por su parte, representa o asiste al beneficiario exclusivamente en aquellos actos que consten en el *Decreto di nomina* (Eramo, 2004: 4; Bembo, 2005: 4; Curatola, 2006: 1-2; Giorgianni, 2013: 2). Además, el beneficiario de la *amministrazione di sostegno* puede realizar autónomamente todos los actos que tengan por objeto la satisfacción de las necesidades básicas de la vida cotidiana —artículo 409.2 del *Codice Civile*—⁴.

Por contra, la *interdizione* y la *inabilitazione* tienen un contenido más rígido que el de la *amministrazione di sostegno*, derivado de la aplicación de las reglas previstas para la tutela de los menores de edad no emancipados y para la curatela de los menores emancipados, respectivamente —artículo 424.1 del *Codice Civile* italiano—⁵. En este sentido, el artículo 357 del *Codice Civile*, referido a la tutela sobre el menor de edad, prevé que el tutor represente a este en todos los actos de la vida civil⁶; y, el artículo 394 del *Codice Civile*, relativo al ejercicio de la curatela sobre el menor emancipado, establece que este sólo puede llevar a cabo por sí mismo aquellos actos que no excedan de la ordinaria administración, necesitando la asistencia del curador para el resto de actos⁷.

2. Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno.

3. En dicho pronunciamiento, el Tribunale admite la posibilidad de que en los supuestos más complejos, o en los que exista un alto riesgo de que puedan darse conflictos de intereses entre el beneficiario y el *amministratore di sostegno*, se nombre a dos personas distintas para el ejercicio de dicha función. En el caso en cuestión se establece un régimen de *amministratore di sostegno* en favor de una persona que tiene autismo y, debido a que únicamente es capaz de expresar su voluntad ante sus progenitores, se considera que ambos deben desempeñar conjuntamente esta función.

4. Il beneficiario dell'amministrazione di sostegno può in ogni caso compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana.

5. Le disposizioni sulla tutela dei minori [343 ss.] e quelle sulla curatela dei minori emancipati [390 ss.] si applicano rispettivamente alla tutela degli interdetti e alla curatela degli inabilitati.

6. Il tutore ha la cura della persona del minore, lo rappresenta in tutti gli atti civili e ne amministra i beni.

7. L'emancipazione conferisce al minore la capacità di compiere gli atti che non eccedono l'ordinaria amministrazione(...)Per gli altri atti eccedenti l'ordinaria amministrazione, oltre il consenso del curatore, è necessaria l'autorizzazione del giudice tutelare"

No se puede perder de vista que tras la entrada en vigor de la Ley n. 6, de 9 de enero de 2004 — artículo 9— se han suavizado dichas previsiones, al admitirse que la sentencia de *interdizione* o *inabilitazione* pueda establecer que algunos de los actos de ordinaria administración puedan ser llevados a cabo por el propio *interdetto* —bien por sí mismo o bien con la asistencia del tutor— y que algunos de los actos de extraordinaria administración puedan ser realizados por el *inabilitato* sin la asistencia del curador — artículo 427.1 del *Codice Civile*—⁸. No obstante, lo cierto es que la *interdizione* y la *inabilitazione* continúan presentando un contenido bastante menos flexible que el de la *amministrazione di sostegno* (Mascolo y Marcoz, 2005: 1; Paradiso, 2005: 5; Cocuccio, 2010: 2-4; Iurilli, 2017: 5). Hay que tener en cuenta que este último instrumento proporciona a las personas con discapacidad un sistema que podrá consistir bien en la representación o bien en la asistencia —en función del acto de que se trate— (Trib. Bologna, 2 gennaio 2006 y Trib. Pinerolo, 13 dicembre 2005; Vitulo, 2004: 3; Marcoz, 2005: 6; Curatola, 2006: 4; y Giorgianni, 2013: 2) y que se limita únicamente a aquellos actos que no pueden llevar a cabo por sí mismas. Es por ello que la doctrina ha afirmado que la *amministrazione di sostegno* consiste en crear un proyecto personalizado o un “traje a medida” ajustado a las necesidades específicas de cada persona (Di Marzio, 2005: 2; Masoni, 2007: 4; Cocuccio, 2010: 4; Cordiano, 2011: 2; Masoni, 2016: 4).

Como adelantaba, el contenido de la *amministrazione di sostegno* será el previsto en cada caso en el *Decreto di nomina* (Cordiano, 2011: 1), que, por tanto, constituye la fuente fundamental en la materia. De hecho, a diferencia de lo que ocurre en los supuestos de *interdizione* o *inabilitazione*, el régimen legal supletorio que el legislador ha previsto para la *amministrazione di sostegno* es muy reducido (Mascolo y Marcoz, 2005: 1; Marcoz, 2005: 6; y Rocchio y Liserre, 2017: 106).

Sin perjuicio de todo lo anterior, también existen algunos puntos de conexión entre las tres figuras. A modo de ejemplo, el *Codice Civile* prevé expresamente que algunas de las prescripciones relativas al tutor se apliquen también al *amministratore di sostegno* — artículo 411.1 y 2 del *Codice Civile*⁹—¹⁰. Así, al *amministratore di sostegno* se le aplican las mismas causas de incapacidad que al tutor — artículo 411.1 del *Codice Civile*¹¹ en relación al artículo 350 del mismo texto¹²—, por lo que no podrán desempeñar este cargo las siguientes personas: aquellos que no cuenten con la libre administración del propio patrimonio, aquellos que hayan sido excluidos para el ejercicio del cargo por la última persona que hubiera ejercido la responsabilidad parental sobre el beneficiario, aquellos que tengan un litigio contra el beneficiario por el cual este o su patri-

8. Nella sentenza che pronuncia l'interdizione o l'inabilitazione, o in successivi provvedimenti dell'autorità giudiziaria, può stabilirsi che taluni atti di ordinaria amministrazione possano essere compiuti dall'interdetto senza l'intervento ovvero con l'assistenza del tutore, o che taluni atti eccedenti l'ordinaria amministrazione possano essere compiuti dall'inabilitato senza l'assistenza del curatore.

9. Si applicano all'amministratore di sostegno, in quanto compatibili, le disposizioni di cui agli articoli da 349 a 353 e da 374 a 388(...)" "All'amministratore di sostegno si applicano altresì, in quanto compatibili, le disposizioni degli articoli 596, 599 e 779.

10. Incluso se admite que el juez disponga que determinados efectos o limitaciones previstos para el *interdetto* o el *inabilitato* puedan extenderse al beneficiario de la *amministrazione di sostegno* — artículo 411.4 del *Codice Civile*: Il giudice tutelare, nel provvedimento con il quale nomina l'amministratore di sostegno, o successivamente, può disporre che determinati effetti, limitazioni o decadenze, previsti da disposizioni di legge per l'interdetto o l'inabilitato, si estendano al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, avuto riguardo all'interesse del medesimo ed a quello tutelato dalle predette disposizioni. Il provvedimento è assunto con decreto motivato a seguito di ricorso che può essere presentato anche dal beneficiario direttamente—. Ahora bien, salvo en los supuestos legalmente previstos, la jurisprudencia se ha mostrado contraria a que puedan extenderse analógicamente a la *amministrazione di sostegno* las normas previstas en sede de *interdizione* e *inabilitazione* —vid. Cass., 16 novembre 2007: «resta indubbio che, in seno agli artt. 404 ss. c.c., è stato disegnato un procedimento dotato di una sua autonomia e peculiarità, che esclude l'applicazione in via di interpretazione estensiva di norme diverse da quelle espressamente richiamate»—.

11. Si applicano all'amministratore di sostegno, in quanto compatibili, le disposizioni di cui agli articoli da 349 a 353(...).

12. Non possono essere nominati tutori e, se sono stati nominati, devono cessare dall'ufficio: 1) coloro che non hanno la libera amministrazione del proprio patrimonio; 2) coloro che sono stati esclusi dalla tutela per disposizione scritta del genitore il quale per ultimo ha esercitato la responsabilità genitoriale; 3) coloro che hanno o sono per avere o dei quali gli ascendenti, i discendenti o il coniuge hanno o sono per avere col minore una lite, per effetto della quale può essere pregiudicato lo stato del minore o una parte notevole del patrimonio di lui; 4) coloro che sono incorsi nella perdita della responsabilità genitoriale o nella decadenza da essa, o sono stati rimossi da altra tutela; 5) il fallito che non è stato cancellato dal registro dei falliti.

monio puedan verse perjudicados, aquellos que hayan sido privados de la patria potestad o removidos de la tutela y aquellos que hubieran sido declarados en concurso de acreedores.

Así mismo, al *amministratore di sostegno* se le prohíbe llevar a cabo los mismos actos que tiene prohibido realizar el tutor: adquirir o recibir en arrendamiento bienes o derechos del beneficiario, ya sea directamente o a través de un tercero, o convertirse en cesionario de créditos contra el beneficiario —artículo 411.1 del *Codice Civile*¹³ en relación al artículo 378 del mismo texto¹⁴—.

Además, al igual que el tutor, precisará de autorización judicial para llevar a cabo determinados actos: adquirir bienes —con la salvedad de aquellos bienes muebles que resulten necesarios para el uso del beneficiario, para la economía doméstica o para la administración del patrimonio—, contraer obligaciones —salvo las relativas a los gastos necesarios para el mantenimiento del beneficiario o la administración de su patrimonio—, aceptar o renunciar a herencias, aceptar donaciones o legados sujetos a cargas o condiciones, suscribir contratos de arrendamiento sobre bienes inmuebles con una duración superior a nueve años, promover procesos judiciales en nombre del beneficiario, vender bienes —excepto los frutos y bienes muebles que pudieran deteriorarse— o constituir un derecho de prenda o hipoteca sobre los mismos —artículo 411.1 del *Codice Civile*¹⁵ en relación a los artículos 374¹⁶ y 375¹⁷ del mismo texto—.

b) Presupuestos de la *interdizione*, la *inabilitazione* y la *amministrazione di sostegno*

Los presupuestos de la *amministrazione di sostegno* están previstos en el artículo 404 del *Codice Civile* italiano, que señala que podrá ser establecida en favor de una persona que, por razón de una enfermedad o discapacidad física o psíquica¹⁸, se encuentre imposibilitada, aun cuando sea parcial o temporalmente, para la gestión de sus propios intereses¹⁹. Del tenor literal del precepto puede deducirse que se requieren dos presupuestos cumulativos para poder activar la *amministrazione di sostegno* (Curatola, 2006: 3; y Masoni, 2009: 1): 1) el hecho de tener una enfermedad o discapacidad, que podrá ser psíquica o física²⁰ y temporal o

13. *Si applicano all'amministratore di sostegno, in quanto compatibili, le disposizioni di cui agli articoli (...) da 374 a 388.*

14. *Il tutore e il protutore non possono, neppure all'asta pubblica, rendersi acquirenti direttamente o per interposta persona dei beni e dei diritti del minore. Non possono prendere in locazione i beni del minore senza l'autorizzazione e le cautele fissate dal giudice tutelare. Gli atti compiuti in violazione di questi divieti possono essere annullati su istanza delle persone indicate nell'articolo precedente, ad eccezione del tutore e del protutore che li hanno compiuti. Il tutore e il protutore non possono neppure diventare cessionari di alcuna ragione o credito verso il minore.*

15. *Si applicano all'amministratore di sostegno, in quanto compatibili, le disposizioni di cui agli articoli (...) da 374 a 388.*

16. *Il tutore non può senza l'autorizzazione del giudice tutelare: 1) acquistare beni, eccettuati i mobili necessari per l'uso del minore, per la economia domestica e per l'amministrazione del patrimonio; 2) riscuotere capitali, consentire alla cancellazione di ipoteche o allo svincolo di pegni, assumere obbligazioni, salvo che queste riguardino le spese necessarie per il mantenimento del minore e per l'ordinaria amministrazione del suo patrimonio; 3) accettare eredità o rinunciarvi, accettare donazioni o legati soggetti a pesi o a condizioni; 4) fare contratti di locazione d'immobili oltre il novennio o che in ogni caso si prolunghino oltre un anno dopo il raggiungimento della maggiore età; 5) promuovere giudizi, salvo che si tratti di denunce di nuova opera o di danno temuto, di azioni possessorie o di sfratto e di azioni per riscuotere frutti o per ottenere provvedimenti conservativi.*

17. *Il tutore non può senza l'autorizzazione del tribunale: 1) alienare beni, eccettuati i frutti e i mobili soggetti a facile deterioramento; 2) costituire pegni o ipoteche; 3) procedere a divisioni o promuovere i relativi giudizi; 4) fare compromessi e transazioni o accettare concordati. L'autorizzazione è data su parere del giudice tutelare.*

18. En el proyecto inicial se incluía un tercer presupuesto por el que entraría en juego la *amministrazione di sostegno*: el hecho de contar con una edad avanzada —*vid.* artículo 3 de la *iniziativa parlamentare n. 2189 della XIV legislatura*—. Sin embargo, finalmente se optó por suprimir dicho presupuesto, algo que a mi modo de ver resulta acertado, pues el hecho de contar con una edad avanzada, si no va acompañado de la presencia de determinadas enfermedades o discapacidades, no conlleva per se incapacidad para gestionar los propios intereses (en este mismo sentido: Napoli, 2002: 2).

19. *La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno(...).*

20. Aunque es cierto que en el caso de enfermedades o discapacidades físicas podría recurrirse a otras figuras previstas en el ordenamiento jurídico italiano para que el beneficiario pudiera actuar en el tráfico jurídico —ej. al contrato de mandato—, el legislador ha preferido extender la

permanente, y 2) que a causa de ella se vea afectada la autonomía de la persona de forma parcial o completa para la gestión de sus propios intereses (Cass., 4 febbraio 2014 y Trib. Modena, 5 febbraio 2016²¹). Ello ha llevado a jurisprudencia (Cass., 11 settembre 2015; y Trib. Modena 4 maggio 2017) y doctrina (Ciliberti *et al.*, 2008: 1) a considerar que puede recurrirse a la figura de la *amministrazione di sostegno* tanto en supuestos de patologías graves como leves.

Una de las principales dificultades que se han planteado en la práctica deriva de la coexistencia de tres figuras de protección de las personas privadas de autonomía, y consiste precisamente en determinar cuándo debe acudir a la figura de la *amministrazione di sostegno*, y cuándo a las figuras preexistentes de la *interdizione* y la *inabilitazione*. Y es que el legislador no ha abordado esta cuestión, lo que le ha costado la crítica de un sector de la doctrina italiana (Curatola, 2006: 1; Vaccaro, 2012: 4).

Entre la *amministrazione di sostegno* y la *inabilitazione*, la jurisprudencia ha considerado que se aplicará esta última figura cuando, a tenor de las circunstancias, se estime que el sujeto necesita asistencia para la realización de prácticamente todos los actos de extraordinaria administración, mientras que se recurrirá a la *amministrazione di sostegno* cuando pueda realizar por sí mismo la mayor parte de dichos actos, necesitando asistencia únicamente para algunos actos puntuales (Corte Cost., 9 dicembre 2005).

Los problemas se han planteado especialmente en la delimitación de los presupuestos de la *amministrazione di sostegno* y de la *interdizione*, pues en algunos casos parecen coincidir totalmente, como ha venido advirtiendo la doctrina (Bembo, 2005: 2; Valle, 2007: 1; Masoni, 2007: 2; Ciliberti *et al.*, 2008: 1; Cocuccio, 2010: 1; Giorgianni, 2013: 2; Iurilli, 2017: 9). En el caso de la *interdizione* se exige que la patología tenga una cierta habitualidad o duración en el tiempo y que imposibilite completamente al sujeto —artículo 414 del *Codice Civile*— (Cass., 20 novembre 1985), mientras que el ámbito de aplicación de la *amministrazione di sostegno* es más amplio: incluye tanto los supuestos de enfermedades temporales y los de aquellas que inhabilitan solo parcialmente al sujeto (Cass., 12 giugno 2006), como los de enfermedades o discapacidades prolongadas que impiden totalmente al afectado por ellas gestionar por sí mismo sus propios intereses (Bembo, 2005: 3; Masoni, 2007: 1-2; Curatola, 2006: 5-7), coincidiendo en este segundo caso con el supuesto de hecho de la *interdizione*.

En un primer momento, un sector de la jurisprudencia (Trib. Monza, 6 luglio 2004; Trib. S. Maria Capua a Vetere, 30 agosto 2004; Trib. Bari, 5 ottobre 2004; Trib. Catania, 26 ottobre 2004; Trib. Milano, 11 novembre 2004; Trib. Ancona, 11 gennaio 2005; Trib. Ancona, 17 marzo 2005; Trib. Milano, 21 marzo 2005; y Trib. Bologna, 27 febbraio 2006) y de la doctrina (Masoni, 2007: 2) consideraron que el criterio que debía seguirse para determinar si debe acudir a la figura de la *amministrazione di sostegno* o a la de la *interdizione* era el grado o intensidad de la discapacidad del sujeto²². El problema es que, como hemos visto, la *amministrazione di sostegno* también cabe en los supuestos de enfermedades o discapacidades graves, pues el propio

protección que otorga la *amministrazione di sostegno* también a aquellas personas que tienen enfermedades o discapacidades de carácter físico (Di Marzio, 2005: 2; y Marcoz, 2005: 3).

21. En el caso en cuestión, el *Tribunale* considera que, pese a que el individuo presenta una cierta discapacidad psíquica, ello no está afectando a su autonomía para gestionar sus propios intereses, ya que está bien insertado en la red social del lugar de residencia y realiza con autonomía las distintas actividades de la vida cotidiana. Por ello, entiende que no concurre el segundo de los presupuestos de la *amministrazione di sostegno* y rechaza su establecimiento.

22. A modo de ejemplo, la Sentencia del *Tribunale* de Milano de 21 de marzo de 2005 rechazó el establecimiento de un régimen de *amministrazione di sostegno* que habían solicitado unos padres cuya hija tenía graves enfermedades psicofísicas, por considerar que la *interdizione* era la medida más adecuada y eficaz para la protección de sus intereses.

artículo 404 del *Codice Civile* admite su establecimiento cuando la patología impida totalmente al sujeto la gestión de sus intereses (Bembo, 2005: 3). Ello pone en entredicho la utilidad del mencionado criterio (Trib. Roma, 28 gennaio 2005).

La cuestión ha sido resuelta por la *Corte Costituzionale*, que ha manifestado que el criterio para determinar si debe recurrirse a la *amministrazione di sostegno* o a la *interdizione* no es cuantitativo sino cualitativo, en el sentido de que lo determinante no es la intensidad de la discapacidad, sino la mayor idoneidad de cada figura para adecuarse a las exigencias del sujeto (Corte Cost., 9 dicembre 2005). Esta doctrina sería seguida por la Corte di Cassazione (Cass., 12 giugno 2006²³; Cass., 22 aprile 2009; Cass., 1 marzo 2010; Cass. 26 ottobre 2011 y Cass., 11 settembre 2015) y por la jurisprudencia menor (Trib. Teramo, 14 febbraio 2013; Trib. Lecce, 3 agosto 2016; y Trib. Torino 22 settembre 2017). En este sentido, la *Corte di Cassazione* ha señalado que la elección entre una u otra figura dependerá de aspectos tales como la mayor o menor complejidad de la actividad que deba desempeñar la persona que va a representar o asistir a la persona con discapacidad o la magnitud del patrimonio de este último (Cass., 26 ottobre 2011 y Cass., 26 luglio 2013). Así, ha considerado que la figura idónea es la *amministrazione di sostegno* cuando se trata de realizar operaciones sencillas —ej. gestión de la pensión que recibe el beneficiario—²⁴, mientras que procederá la *interdizione* cuando resulte necesario desempeñar funciones de cierta complejidad (Cass., 1 marzo 2010²⁵; Cass., 26 ottobre 2011; y Trib. Torino 22 settembre 2017). Sin perjuicio de ello, ha señalado que también podrá ser tenida en cuenta la gravedad o duración de la enfermedad, pero no en sustitución del anterior criterio, sino como complemento del mismo (Cass., 22 aprile 2009).

Como puede deducirse de lo anterior, el juez cuenta con un amplio margen de discrecionalidad para optar entre la *amministrazione di sostegno* y los otros dos instrumentos de protección que ofrece el ordenamiento italiano —*interdizione e inabilitazione*— (Bembo, 2005: 3).

Pero el asunto se complica todavía más si tenemos en cuenta que, como vamos a ver en el siguiente apartado, la competencia para establecer el régimen de *amministrazione di sostegno* y el de *interdizione e inabilitazione* no corresponde al mismo órgano judicial. Ello supone que el juez debe limitarse a valorar si la medida que le compete adoptar es la más adecuada para el supuesto concreto y, en caso contrario, poner en marcha el mecanismo para el traslado del expediente al órgano competente.

En cualquier caso, lo cierto es que la *interdizione* y la *inabilitazione* han pasado a jugar un papel residual, pues en la práctica se reservan para aquellos supuestos en los que se considera que la *amministrazione di sostegno*, pese a su flexibilidad y posibilidades de adaptación, no permite una protección suficiente del sujeto carente de autonomía y de su patrimonio (Corte Cost., 9 dicembre 2005; Corte Cost., 9 dicembre 2009; y Trib. Teramo, 14 febbraio 2013; Trib. Torino 22 settembre 2017²⁶; Vitulo, 2004: 5, Bembo, 2005: 2;

23. «(...) l'ambito di applicazione dell'amministrazione di sostegno va individuato non già al diverso, e meno intenso, grado di infermità o di impossibilità di attendere ai propri interessi del soggetto carente di autonomia, ma piuttosto alla maggiore capacità di tale strumento di adeguarsi alle esigenze di detto soggetto, in relazione alla sua flessibilità e dalla maggiore agilità della relativa procedura applicativa».

24. *Vid.* también: Trib. Benevento, 18 gennaio 2019, en la que se rechaza establecer un régimen de *interdizione* pese a que el sujeto en cuestión tenía una discapacidad severa. El motivo fue precisamente la escasa entidad de los actos que debía realizar, y que se limitaban al cobro de la pensión de la que era beneficiario. En términos semejantes: Trib. Vercelli, 31 ottobre 2014.

25. «un'attività minima, estremamente semplice, e tale da non rischiare di pregiudicare gli interessi del soggetto, vuoi per la scarsa consistenza del patrimonio disponibile, vuoi per la semplicità delle operazioni da svolgere (attinenti, ad esempio, alla gestione ordinaria del reddito da pensione)(...) corrisponderà l'amministrazione di sostegno»(...) «si potrà ricorrere all'interdizione quando si tratta di gestire un'attività di una certa complessità(...)».

26. En el caso enjuiciado por el *Tribunale* di Torino, se considera preferible la *interdizione* a la *amministrazione di sostegno* porque la persona en cuestión sufría un déficit neurocognitivo orgánico degenerativo con un grave deterioro cognitivo. Al respecto, el *Tribunale* argumenta que la

Petrone, 2006: 7; Curatola, 2006: 2; Venchiarutti, 2007: 2-4; Valle, 2007: 3; Nardelli, 2008: 1; Ciliberti, 2008: 1; Cocuccio, 2010: 2; Buffone, 2011: 5).

Por lo demás, la *amministrazione di sostegno* es incompatible con cualquiera de las otras dos figuras de protección —*interdizione* e *inabilitazione*— (Vitolo, 2004: 4). Prueba de ello es que si la persona en cuestión estuviera sujeta a un régimen de *interdizione* o *inabilitazione*, junto a la solicitud del establecimiento de la *amministrazione di sostegno* deberá instarse la revocación de dicho régimen —artículo 406.2 del *Codice Civile*—²⁷. Además, los efectos de la *amministrazione di sostegno* se posponen hasta el momento en el que se publique la sentencia por la que se revoque la *interdizione* o la *inabilitazione* —artículo 405.3 del *Codice Civile*—²⁸.

c) Órgano competente para el establecimiento de la *interdizione*, la *inabilitazione* y la *amministrazione di sostegno*

La competencia en materia de *interdizione* e *inabilitazione* viene atribuida a un *tribunale ordinario* de composición colegiada (Marcoz, 2005: 7; y Torroni, 2006: 1), mientras que la competencia para establecer el régimen de *amministrazione di sostegno* corresponde al *giudice tutelare* del lugar en el que el beneficiario tenga su residencia o domicilio —artículo 404 del *Codice Civile*—²⁹.

Esta distribución competencial puede provocar problemas de coordinación entre los distintos órganos judiciales (Trib. Venezia, 24 settembre 2004; Passanante, 2006a: 9), ya que, en determinados casos, el expediente deberá trasladarse de un órgano a otro (Passanante, 2006b: 1):

Por ejemplo, en el proceso por el que se pone fin a la *interdizione* o *inabilitazione*, puede considerarse conveniente nombrar a un *amministratore di sostegno*. Al respecto, el artículo 429.3 del *Codice Civile* establece que el *tribunale*, de oficio o a instancia de parte, transmitirá el asunto al *giudice tutelare*³⁰.

También puede ocurrir lo contrario, es decir, que en el proceso por el que se extingue la *amministrazione di sostegno* se estime oportuno que se aplique al sujeto el régimen de la *interdizione* o el de la *inabilitazione*. En tal caso, el artículo 413.4 del *Codice Civile* prevé que si el *giudice tutelare* considera que debe promoverse un juicio de *interdizione* o *inabilitazione*, informará al ministerio público para que este interponga la correspondiente acción ante el tribunal competente³¹.

amministrazione di sostegno sería insuficiente para proteger adecuadamente al sujeto, ya que es totalmente incapaz de atender por sí sola las necesidades de la vida cotidiana y de colaborar con un *amministratore di sostegno* en la gestión de sus propios intereses.

27. *Se il ricorso concerne persona interdetta o inabilitata il medesimo è presentato congiuntamente all'istanza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione davanti al giudice competente per quest'ultima.*

28. *Se l'interessato è un interdetto o un inabilitato, il decreto è esecutivo dalla pubblicazione della sentenza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione.*

29. (...) nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio.

30. *Se nel corso del giudizio per la revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione appare opportuno che, successivamente alla revoca, il soggetto sia assistito dall'amministratore di sostegno, il tribunale, d'ufficio o ad istanza di parte, dispone la trasmissione degli atti al giudice tutelare.*

31. *Il giudice tutelare provvede altresì, anche d'ufficio, alla dichiarazione di cessazione dell'amministrazione di sostegno quando questa si sia rivelata inidonea a realizzare la piena tutela del beneficiario. In tale ipotesi, se ritiene che si debba promuovere giudizio di interdizione o di inabilitazione, ne informa il pubblico ministero, affinché vi provveda(...).*

Así mismo, puede suceder que durante el procedimiento de declaración de la *interdizione* o de la *inabilitazione* se ponga de manifiesto que la medida más adecuada sería la *amministrazione di sostegno*. Se trata de un supuesto que no está expresamente previsto en el *Codice Civile*, pero jurisprudencia (Trib. Bologna, 8 marzo 2005) y doctrina (Passanante, 2006b: 1-2) han coincidido en señalar que el *tribunale* debe remitir el asunto al *giudice tutelare*, por ser este el órgano competente para establecer la *amministrazione di sostegno*.

Por último, también puede ocurrir que en el proceso de nombramiento del *amministratore di sostegno* se revele que esta medida es insuficiente para proteger adecuadamente a la persona con discapacidad y se considere más oportuno acudir a un proceso de *interdizione* o *inabilitazione*, una posibilidad sobre la que el *Codice Civile* italiano tampoco se pronuncia. Al respecto, jurisprudencia (Trib. Torino, 22 maggio 2004 y Trib. Milano, 21 marzo 2005) y doctrina (Passanante, 2006b: 2) han considerado que ha de aplicarse analógicamente lo dispuesto en el artículo 413.4 del *Codice Civile*, y, por tanto, el *giudice tutelare* deberá ponerlo en conocimiento del ministerio público para que este proceda a interponer la correspondiente acción ante el tribunal competente.

3. Influencia de la normativa italiana en la reforma prevista en España a través del anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad: principales semejanzas y diferencias

Como he avanzado en el apartado introductorio, el artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006 establece que las personas que tienen una discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados parte a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Con el fin adaptar la normativa a dichas prescripciones, el gobierno de España se puso manos a la obra — hay que reconocer que con cierta demora — y el 21 de septiembre de 2018 presentó el anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, que, de prosperar, supondrá un nuevo paradigma en materia de protección de las personas con discapacidad en nuestro país.

Tradicionalmente, la protección de las personas con discapacidad se ha llevado a cabo por parte de nuestro ordenamiento a través de las figuras de la tutela, de la curatela y del defensor judicial — artículo 215 de la actual redacción del Código Civil—. Sin embargo, la reforma proyectada pretende introducir importantes novedades en el sistema clásico: entre otras cuestiones, propone suprimir la tutela³² —que quedaría limitada a los menores de edad no emancipados que se encuentren en situación de desamparo o que no estén sujetos a patria potestad³³— y dotar a la curatela de una nueva configuración, convirtiéndola en la principal medida de apoyo para las personas con discapacidad³⁴. Así, la protección de las personas con discapaci-

32. Así como la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada —*vid.* Exposición de motivos del anteproyecto—.

33. *Vid.* artículo 1.19 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar al artículo 199 del Código Civil. *Vid.* también: Exposición de motivos del anteproyecto.

34. *Vid.* Exposición de motivos del anteproyecto.

dad pasará a articularse en torno a tres instrumentos: la guarda de hecho —que se referirá a aquellos casos en los que una persona ejerce el apoyo de otra con discapacidad, sin que existan medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente—, la curatela —que se aplicará a quienes precisen el apoyo de modo continuado— y el defensor judicial —que procederá cuando la necesidad de apoyo se requiera de forma ocasional—³⁵.

Como he anticipado, es probable que el legislador español se haya inspirado en la normativa italiana para establecer este nuevo sistema de protección, puesto que existen importantes puntos de conexión con dicho ordenamiento. El aspecto en el que resulta más evidente la influencia del derecho italiano en el anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad es el relativo a la nueva configuración con la que pretende dotar a la curatela, y que parece claramente inspirada en la *amministrazione di sostegno* italiana. No es vano, al igual que ocurre con la *amministrazione di sostegno*, la nueva configuración de la curatela tiene el propósito de sacrificar lo menos posible la capacidad del beneficiario para actuar en el tráfico jurídico³⁶, y, a tal fin, gozará de una enorme flexibilidad, admitiendo funciones tanto de representación como de asistencia y acomodando la actuación del curador a las necesidades particulares de la persona necesitada de apoyo³⁷. Téngase en cuenta, no obstante, que sólo en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otro modo, podrá concretarse en la representación o sustitución en la toma de decisiones³⁸.

En cuanto al contenido concreto de la nueva curatela, de modo semejante a lo que ocurre con la *amministrazione di sostegno*, deberá venir perfectamente determinado en la resolución que la establezca, que recogerá de manera precisa los actos en los que el curador deba prestar asistencia o ejercer la representación. Ya hemos visto que en el caso del derecho italiano dicha resolución recibe el nombre de *Decreto di nomina*, siendo competente para su adopción el *giudice tutelare* del lugar en el que el beneficiario tenga su residencia o domicilio. En nuestro derecho, estará constituida por la sentencia dictada por el Juzgado de Primera Instancia del lugar en el que resida la persona a la que se refiera la solicitud, por ser este el tribunal competente para establecer la curatela³⁹. Por tanto, se huye de regímenes tipo y se trata de crear un proyecto personalizado para atender a las necesidades específicas del sujeto necesitado de protección. Así, tanto en uno como en otro caso, la persona con discapacidad conserva la capacidad para realizar por sí misma todos los actos que, de acuerdo a lo previsto en la correspondiente resolución, no requieran de representación o asistencia.

Y, en ambos casos, cuando la persona necesitada de apoyos realice actos que contravengan lo dispuesto en la mencionada resolución, dichos actos serán anulables. Ahora bien, en el derecho italiano, la acción para solicitar la anulación del acto prescribe en el plazo de cinco años a contar desde el momento en el que cese la *amministrazione di sostegno* —artículo 412.1 del *Codice Civile*—⁴⁰—, mientras que el anteproyecto prevé un plazo de caducidad —no de prescripción, como en el caso del ordenamiento italiano— de cuatro

35. Vid. artículo 1.21 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar al artículo 249 del Código Civil

36. Vid. artículo 1.21 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar al artículo 266 del Código Civil Vid. también: Exposición de motivos del anteproyecto.

37. Vid. artículo 1.21 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar a los artículos 248, 266 y 267 del Código Civil.

38. Vid. Exposición de motivos del anteproyecto.

39. Vid. artículo 3.7 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar al artículo 756 de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

40. *Gli atti compiuti dall'amministratore di sostegno in violazione di disposizioni di legge, od in eccesso rispetto all'oggetto dell'incarico o ai poteri conferitigli dal giudice, possono essere annullati su istanza dell'amministratore di sostegno, del pubblico ministero, del beneficiario o dei suoi eredi ed aventi causa.*

años, que comenzará a contar desde el momento en el que la persona con discapacidad deje de precisar apoyo para celebrar el contrato⁴¹. En todo caso, la acción de anulabilidad no podrá ejercitarse pasados cinco años desde la celebración del contrato.

Pero, junto a las similitudes expuestas, también existen algunas diferencias entre las normas italiana y española:

La primera es relativa a la tutela, una figura que ya hemos visto que el ordenamiento italiano conserva entre los instrumentos de apoyo para las personas con discapacidad. Nuestro legislador, sin embargo, ha optado por una solución distinta, y, a través del anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, pretende eliminar la tutela de nuestro sistema de protección de las personas con discapacidad. Así se viene reclamando desde diversas instancias⁴², argumentando que el establecimiento de mecanismos de sustitución resulta contrario a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, y, en concreto, a su artículo 12.2, que señala que “los Estados partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. De hecho, esta es la interpretación que lleva a cabo el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a través de su Observación general N° 1 (2014), aprobada en su undécimo periodo de sesiones (31 de marzo a 11 de abril de 2014)⁴³, en la que señala que “la obligación de los Estados partes de reemplazar los regímenes basados en la adopción de decisiones sustitutivas por otros que se basen en el apoyo a la adopción de decisiones exige que se supriman los primeros y se elaboren alternativas para los segundos. Crear sistemas de apoyo a la adopción de decisiones manteniendo paralelamente los regímenes basados en la adopción de decisiones sustitutiva no basta para cumplir con lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención”. También en la doctrina italiana se ha cuestionado que el mantenimiento de la tutela resulte acorde a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Lenti, 2019: 90).

Sin embargo, a mi modo de ver, suscita dudas que del tenor literal del artículo 12.2 de la Convención quepa extraer que la existencia de mecanismos de representación y sustitución suponga *per se* una vulneración de los principios recogidos en la misma, por lo que considero que la interpretación que hace la Observación general N° 1 (2014) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad puede resultar excesivamente rígida. Creo que también es cuestionable la equiparación que lleva a cabo entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, pues considerar que todas las personas poseen capacidad de obrar en igualdad de condiciones contradice la realidad física, psicológica, biológica, jurídica y social (García Cantero, 2014: 88). Y es que, no es el derecho el que crea la falta de capacidad de obrar de una persona, sino que este se limita a reconocer dicha situación y a establecer mecanismos para protegerle.

41. *Vid.* artículo 1.47 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar al artículo 1301 del Código Civil.

42. *Vid.* por ejemplo la “Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, presentada por la Subcomisión de Expertos del Real Patronato sobre Discapacidad el 13 de junio de 2012 (disponible en: <https://www.notariosyregistradores.com/AULASOCIAL/2013-PropuestaModificacionCCLEC.pdf>, fecha última consulta: 15/02/2020). En el mismo sentido se pronuncian Vivas (2010: 571) y Cuenca (2018: 83-84). Incluso el Tribunal Supremo, a partir de su Sentencia de 29 de abril de 2009, comenzó a mostrarse reacio al establecimiento de mecanismos de representación y sustitución (posteriormente le seguirían otros pronunciamientos: ej. STS 11 octubre 2012 y STS 24 junio 2013, en las que el alto Tribunal se decanta por la curatela en vez de por la tutela). Ahora bien, se trata en todo caso de supuestos de incapacidad parcial o limitada, pues en los casos de incapacidad absoluta ha continuado estableciendo la tutela como la medida más adecuada.

43. Disponible en: <https://www.notariosyregistradores.com/AULASOCIAL/2013-PropuestaModificacionCCLEC.pdf>, fecha última consulta: 05/05/2020).

En este sentido, no se puede perder de vista que el espíritu y finalidad principal de la Convención es garantizar la protección de los derechos de las personas que tienen una discapacidad, y habrá supuestos en los que dicho objetivo sólo pueda alcanzarse a través de una protección más intensa en la que la representación o sustitución puedan adquirir alcance general. Como pone de manifiesto Mayor del Hoyo, “la modificación de la capacidad de obrar tiene como fundamento último la protección y el bien de la persona, sin que, en modo alguno, su dignidad se vea afectada negativamente, sino al contrario. E igual que no ofrece controversia en el ámbito del menor, no lo debe ofrecer entre los mayores con problemas de autogobierno porque existe identidad de razón” (Mayor del Hoyo, 2013: 22 y 23).

Hay que tener en cuenta, además, que los supuestos de discapacidad son muy variados y las personas que la tienen requerirán diferentes sistemas de apoyo, lo que exige diseñar mecanismos de protección que garanticen que todas las modalidades de discapacidad queden suficientemente atendidas (Martínez de Aguirre, 2019: 270). No obstante, el anteproyecto parece que está pensando casi exclusivamente en aquellos casos en los que se ha tenido, y se mantiene, una cierta capacidad de formar la voluntad y tomar decisiones (Martínez de Aguirre, 2019: 270) y considero que no prestan la suficiente atención a los casos en los que esa capacidad no existe o es muy limitada. Para estos supuestos, creo que lo razonable es que el ordenamiento prevea la posibilidad de establecer mecanismos de representación o sustitución que tengan alcance general, como ocurre en el caso de la tutela —ya se utilice esta denominación, o ya se prefiera optar por otra, como curatela representativa—. Así ha sido entendido también por la Asociación de Profesores de Derecho Civil, que ha realizado en fechas recientes una propuesta de Código Civil cuyos artículos 171-1 y ss., si bien abogan por la creación de un sistema flexible para la protección de las personas con discapacidad, proponen llevarlo a cabo a través de las tradicionales figuras de la tutela y de la curatela (Asociación de Profesores de Derecho Civil, 2018: 289 y ss.).

A mayor abundamiento, de no preverse mecanismos de representación y sustitución para aquellos casos en los que la persona con discapacidad carezca de la más mínima capacidad natural de entender y querer, habrá un alto riesgo de que los actos que realice puedan ser impugnados y considerados inválidos por ausencia de consentimiento. Ello compromete no solo la protección de la propia persona con discapacidad, sino también la seguridad del tráfico y la protección de terceros (Martínez de Aguirre, 2019: 262).

La segunda diferencia en la que me voy a detener es relativa al posible establecimiento de medidas preventivas por parte del interesado en previsión de una futura necesidad de apoyo. Se trata de una posibilidad que se recoge en el anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, pero no en la normativa italiana —probablemente, debido a la fecha de la que data, anterior a la Convención—. Al respecto, de acuerdo con la redacción propuesta en el anteproyecto, son dos las medidas que puede establecer una persona en previsión de una futura situación de discapacidad: los poderes y mandatos preventivos y la denominada autocuratela.

En cuanto a los poderes y mandatos preventivos, en palabras de Amunátegui, pueden definirse como “una forma de autoprotección basada en el concepto de apoderamiento, como una institución voluntaria, tanto en su propia consideración como en sus efectos, y que permite su configuración en el modo y manera en que lo disponga el mandante” (Amunátegui, 2019: 147). En este sentido, el anteproyecto prevé que, quien otorgue un poder en favor de otra persona, podrá incluir una cláusula que estipule que el poder subsista si en el futuro se ve necesitado de apoyo en el ejercicio de su capacidad⁴⁴. Además, podrá otorgar poder solo

44. *Vid.* artículo 1.21 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar al artículo 254 del Código Civil.

para el supuesto de que en el futuro se vea necesitado de apoyo en el ejercicio de su capacidad. En este caso, para acreditar que se ha producido la situación de necesidad de apoyo se estará a las previsiones del poderdante⁴⁵.

Por tanto, se distinguen dos tipos de poderes (Pau, 2018: 10): el convencional, respecto al que se admite su subsistencia en caso de que el mandante llegue a precisar de medidas de apoyo en el futuro; y el que podemos denominar verdaderamente preventivo, que solo será eficaz en caso de que el mandante precise de apoyo para el ejercicio de su capacidad.

Creo que la introducción de esta posibilidad supone un acierto por parte de nuestro legislador, pues permite un mayor poder de autorregulación de la propia discapacidad, en la línea marcada por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006. No obstante, sería conveniente que el anteproyecto desarrollara con mayor precisión las distintas vicisitudes que pueden plantearse en torno a este instrumento, y, concretamente, que determinara si nos encontramos en todo caso ante un poder de representación o si también puede serlo de mera asistencia. En cuanto a esta última posibilidad, creo que tendría un difícil anclaje en los conceptos de poder y de mandato que se vienen manejando en nuestra tradición jurídica (en el mismo sentido: Amunátegui, 2019: 150; en sentido contrario: García, 2018: 10). Cuestión distinta es que el contenido del mandato incluya determinados actos y no otros, en cuyo caso el mandatario solo sustituirá al mandante para dichos actos (Amunátegui, 2019: 150).

En cuanto a la autocuratela⁴⁶, de acuerdo al anteproyecto, cualquier persona mayor de edad o menor emancipada, en previsión de tener una futura situación de discapacidad, podrá proponer el nombramiento o la exclusión de una o varias personas para el ejercicio de la función de curador. Aquí encontramos una diferencia notable con el ordenamiento italiano, pues además de que la normativa omite cualquier referencia a esta cuestión, la jurisprudencia italiana rechaza la posibilidad de que una persona con buena salud y con un estado suficiente de conciencia y lucidez pueda nombrar un *amministratore di sostegno* en previsión de futuros e inciertos acontecimientos relativos a su salud. Para que ello proceda, exige la presencia de situaciones patológicas en curso, es decir, que estén ya presentes y clínicamente comprobadas (Trib. Modena, 10 dicembre 2015).

Por último, cabe destacar la decidida apuesta del legislador español por el reforzamiento de la guarda de hecho⁴⁷, otra importante diferencia con el derecho italiano. Pérez Monge define dicha figura “como el ejercicio, con respecto a menores o personas que pudieran precisar de una institución de protección y apoyo, de funciones propias de instituciones tutelares, con carácter de generalidad y permanencia, de su custodia o protección, o de administración de su patrimonio o gestión de sus intereses por personas que no son tutores, curadores ni defensores judiciales” (Pérez Monge, 2019: 321-322). Una de las principales características de este tipo de guarda es que carece de investidura judicial formal y se ejerce *de facto* —como su propio nombre indica—, y cabe entender que así lo seguirá siendo de prosperar la reforma proyectada en el anteproyecto⁴⁸. En palabras de Pau, se trata “de que el guardador de hecho pueda realizar actos represen-

45. Vid. artículo 1.21 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar al artículo 255 del Código Civil.

46. La autocuratela vendría a sustituir a la denominada autotutela. De hecho, a partir de la entrada en vigor de la nueva ley, las previsiones de autotutela se entenderán referidas a la autocuratela —vid. Disposición transitoria tercera del anteproyecto—.

47. Vid. artículo 1.21 del anteproyecto, en la redacción que pretende dar a los artículos 249 y 261 del Código Civil.

48. De hecho, así se deduce de la redacción que el artículo 1.21 del anteproyecto pretende dar al artículo 261 del Código Civil: “Quien viniere ejerciendo adecuadamente la guarda de hecho de una persona con discapacidad, continuará en el desempeño de su función, a menos que existan medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial que se estén aplicando eficazmente (...)”.

tativos concretos a través de autorizaciones judiciales también concretas, sin necesidad de que haya tenido lugar un previo procedimiento judicial de determinación de apoyos” (Pau, 2018: 24).

Por tanto, la intervención judicial tendrá lugar únicamente cuando resulte necesaria la celebración de actos de representación por parte del guardador como consecuencia de la ausencia de capacidad de la persona con discapacidad para adoptar las decisiones relativas a su persona y bienes. Al respecto, el juez constatará que la guarda de hecho se esté ejerciendo adecuadamente, establecerá las medidas de control que estime oportunas y dotará al guardador de legitimación para el ejercicio de determinadas facultades de actuación (Leciñena, 2019: 294). Con ello, el anteproyecto dota a la guarda de hecho de un régimen jurídico que facilita la legitimación del guardador para realizar actos en beneficio de la persona y, a su vez, establece el mecanismo de control necesario para garantizar el correcto desempeño de su función (Pereña, 2018: 7).

Referencias bibliográficas

- Amunátegui, C. de (2019). “El protagonismo de la persona con discapacidad en el diseño y gestión del sistema de apoyo”, en S. de Salas y M. V. Mayor (dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Asociación de Profesores de Derecho Civil (2018). *Propuesta de Código Civil*. Madrid: Tecnos.
- Balestra, L. (2005). “Gli atti personalissimi del beneficiario dell’amministrazione di sostegno”, *Famiglia*, 4-5, pp. 1-9.
- Bembo, M. D. (2005). “Amministrazione di sostegno e interdizione: un rapporto difficile”. *Giurisprudenza costituzionale*, 6, pp. 1-6.
- Buffone, G. (2011). “La protezione giuridica dell’adulto incapace: l’anziano e l’amministrazione di sostegno”. *Giurisprudenza di Merito*, 12, pp. 1-14.
- Buffone, G. (2013). “L’istituto dell’amministrazione di sostegno”. *Giurisprudenza di Merito*, 11, pp. 1-10.
- Ciliberti, L. et al. (2008). “Amministrazione di sostegno, interdizione, inabilitazione: innovazione, continuità e convivenza degli istituti di tutela della persona non autonoma”. *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 3, pp. 1-11.
- Cocuccio, M. (2010). “L’amministrazione di sostegno come strumento prioritario di protezione e progetto di sostegno della persona con disabilità”. *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 0, pp. 1-10.
- Cordiano, A. (2011). “L’esercizio delle situazioni esistenziali del beneficiario dell’amministrazione di sostegno”. *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 4, pp. 1-25.
- Cuenca, P. (2018). “Reflexiones sobre el Anteproyecto de reforma de la legislación civil española en materia de capacidad jurídica de las personas con discapacidad”. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, 38, pp. 82-101. DOI: <https://doi.org/10.7203/CEFD.38.13308>
- Curatola, C. (2006). “Le aree di operatività dell’amministrazione di sostegno in relazione all’interdizione ed all’inabilitazione”. *Rivista del Notariato*, 4, pp. 1-7.
- Di Marzio, M. (2005). “Forme moderne di tutela per i disabili – in campo l’amministrazione di sostegno”. *Diritto e Giustizia*, 4-5, pp. 1-3.
- Eramo, F. (2004). “L’amministrazione di sostegno”, *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 2, pp. 1-7.
- García Cantero, G. (2014). “¿Persons with disability vs. personas incapacitadas... o viceversa?: Inserción del art. 12 del Convenio de Nueva York de 2006, en el ordenamiento español”. *Revista de Derecho Civil*, 4(1), pp. 67-106.
- García, M.P. (2018). “Las medidas de apoyo de carácter voluntario, preventivo o anticipatorio”. *Revista de Derecho Civil*, 3(5), pp. 26-60.
- Giorgianni, M. F. (2013). “La flessibilità dell’amministrazione di sostegno”. *Rivista del Notariato*, 2, pp. 1-4.
- Iurilli, C. (2017). “L’amministrazione di sostegno: poteri e funzioni in tema di giochi, scommesse e ludopatia”. *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 1, pp. 1-18.
- Lavedini, G. (2007). “Prime brevi considerazioni sul ruolo dell’ente locale nell’amministrazione di sostegno”, *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 1, pp. 1-11.

- Leciñena, A. (2019). "La guarda de hecho como institución de apoyo a las personas con discapacidad", en S. de Salas y M. V. Mayor (dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Lenti, L. (2019). "La implementación de la Convención de Naciones Unidas en el entorno europeo: la amministrazione di sostegno italiana", en Salas, S. de y Mayor, M.V. (dirs.): *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Marcoz, G. (2005). "La nuova disciplina in tema di amministrazione di sostegno", *Rivista del Notariato*, 1, pp. 523-546.
- Martínez de Aguirre, C. (2019). "Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote", en S. de Salas y M. V. Mayor (dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Mascolo, F. y Marcoz, G. (2005). "L'amministrazione di sostegno e l'impianto complessivo del Codice Civile". *Rivista del Notariato*, 6, pp. 1-20.
- Masoni, R. (2007). "Amministrazione di sostegno ed interdizione, dal diritto al dovere di sostegno?". *Giurisprudenza di Merito*, 1, pp. 1-10.
- Masoni, R. (2009). "Consenso e dissenso del beneficiario dell'amministrazione di sostegno". *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 1, pp. 1-8.
- Masoni, R. (2013). "Annullabilità del contratto concluso dall'amministrazione di sostegno e regime giuridico applicabile". *Giurisprudenza di Merito*, 1, pp. 1-5.
- Masoni, R. (2016). "La cura personale nell'amministrazione di sostegno secondo la Cassazione Penale". *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 3, pp. 1-8.
- Masoni, R. (2017). "Il matrimonio del disabile psichico soggetto ad amministrazione di sostegno". *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 3, pp. 1-7.
- Mayor del Hoyo, M.V. (2013). *Un nuevo modelo de protección de las personas con discapacidad*. Cizur Menor: Aranzadi.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Napoli, E. V. (2002). "Una terza forma d'incapacità d'agire? Note a margine di una proposta di legge sull'amministrazione di sostegno". *Giustizia Civile*, 9, pp. 1-5.
- Nardelli, M. (2008). "L'amministratore di sostegno tra incerti conflitti e possibili soluzioni". *Giurisprudenza di Merito*, 1, pp. 1-9.
- Paradiso, M. (2005). "L'amministrazione di sostegno (leggendo il quaderno di famiglia)", *Famiglia*, 3, pp. 1-6.
- Passanante, L. (2006a). "Profili processuali dell'amministrazione di sostegno". *Famiglia*, 2, pp. 1-14.
- Passanante, L. (2006b). "Rapporti tra amministrazione di sostegno, interdizione e inabilitazione: profili processuali". *Giustizia Civile*, 4-5, pp. 1-5.
- Pau, A. (2018). "De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código Civil". *Revista de Derecho Civil*, 3(5): pp. 5-28.
- Pereña, M. (2018). "La transformación de la guarda de hecho en el Anteproyecto de Ley". *Revista de Derecho Civil*, 3(5), pp. 61-83.

- Pérez Monge, M. (2019). “La guarda de hecho”, en S. de Salas y M. V. Mayor (dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Petrone, N. (2006). “Coordinamento fra le misure di protezione delle persone prive di autonomia, revoca dell’inabilitazione e scelta fra l’interdizione e l’amministrazione di sostegno”. *Rivista del Notariato*, 2, pp. 1-13.
- Rocchio, F. y Liserre, A. (2017). *Lezioni di diritto privato*. 4ª ed. Milán: Giuffrè.
- Serrao, E. (2006). “Il procedimento per la nomina dell’amministrazione di sostegno”, *Giurisprudenza di Merito*, 5, pp. 1-9.
- Torroni, F. (2006). “Brevi note circa l’interferenza tra i procedimenti d’interdizione e di nomina dell’amministratore di sostegno”. *Rivista del Notariato*, 2, pp. 1-5.
- Vaccaro, G. E. (2012). “Sulla tutela dei cittadini attraverso l’istituto dell’amministrazione di sostegno”. *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 4, pp. 1-7.
- Valle, C. (2007). “L’amministrazione di sostegno nella prassi giurisprudenziale”. *Giurisprudenza di Merito*, 9, pp. 1-13.
- Venchiariutti, A. (2007). “Il discrimen tra amministrazione di sostegno e interdizione: dopo la Corte Costituzionale si pronuncia la Corte di Cassazione”. *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 1, pp. 1-7.
- Vitolo, F. (2004). “L’amministratore di sostegno, il tutore, il curatore”. Comunicación presentada en *Forum: L’amministratore di sostegno, analisi e prospettive di un nuovo strumento giuridico a favore delle persone prive di autonomia*, Bologna. Recuperado de <http://www.grusol.it/informazioni/30-05-06.PDF>
- Vivas, I. (2010). “Libertad y protección de la persona vulnerable en los ordenamientos jurídicos europeos: hacia la despatrimonialización de la discapacidad”. *Revista de Derecho UNED*, 7, pp. 561-595. DOI: <https://doi.org/10.5944/rduned.7.2010.11037>
- Vivas, I. (2012). *Un nuevo modelo de protección de las personas con discapacidad*. Badajoz: FUTUEX - Fundación para la promoción y apoyo a las personas con discapacidad.

ANEXO

Abreviaturas

App.: Corte d'Appello (Tribunal de Apelación italiano).
Cass.: Corte di Cassazione (Tribunal Supremo italiano).
Corte Cost.: Corte Costituzionale (Tribunal Constitucional italiano).
Trib.: Tribunale (Tribunal ordinario italiano).
Trib. Min.: (Tribunal de menores italiano).

Jurisprudencia citada

a) Tribunal Supremo español

STS 29 abril 2009
STS 11 octubre 2012
STS 24 junio 2013

b) Corte Costituzionale italiana

Corte Cost., 9 dicembre 2005

c) Corte di Cassazione italiana

Cass., 20 novembre 1985
Cass., 12 giugno 2006
Cass., 16 novembre 2007
Cass., 22 aprile 2009
Cass., 1 marzo 2010

Cass., 26 ottobre 2011
Cass., 26 luglio 2013
Cass., 4 febbraio 2014
Cass., 11 settembre 2015

d) Otros tribunales italianos

Trib. Torino, 22 maggio 2004
Trib. Monza, 6 luglio 2004
Trib. S. Maria Capua a Vetere, 30 agosto 2004
Trib. Venezia, 24 settembre 2004
Trib. Bari, 5 ottobre 2004
Trib. Catania, 26 ottobre 2004
Trib. Milano, 11 novembre 2004
Trib. Ancona, 11 gennaio 2005
Trib. Roma, 28 gennaio 2005
Trib. Ancona, 17 marzo 2005
Trib. Milano, 21 marzo 2005
Trib. Pinerolo, 13 dicembre 2005
Trib. Bologna, 2 gennaio 2006
Trib. Bologna, 27 febbraio 2006
Trib. Vercelli, 31 ottobre 2014
Trib. Genova, 17 dicembre 2015
Trib. Modena, 10 dicembre 2015
Trib. Modena, 5 febbraio 2016
Trib. Lecce, 3 agosto 2016
Trib. Modena 4 maggio 2017
Trib. Torino 22 settembre 2017
Trib. Benevento, 18 gennaio 2019

Narrativas de reconocimiento de adultos con discapacidad: hacia una vida independiente

Recognition narratives for adults with disabilities: towards independent living

Resumen

Este texto se propone mostrar la relación entre las vivencias de reconocimiento de personas con discapacidad y su logro en la configuración de estilos de vida independiente. Se acude al método hermenéutico y al análisis bajo los postulados de la teoría fundamentada y el análisis de contenido. Se halla que el desarrollo de autoconfianza, autorrespeto y autoestima, considerados fines prácticos del reconocimiento, favorecen estilos de vida independiente en personas con discapacidad. Igualmente se encuentra que estas personas tienen experiencias denominadas enemigas del reconocimiento, que las ubica en desventaja para el logro de la autonomía y la independencia. Es importante reflexionar sobre las concepciones de discapacidad para trascender la mirada de beneficencia y facilitar la vida independiente.

Palabras clave

Vivencias de reconocimiento, vida independiente, autonomía, procesos de socialización, enemigos del reconocimiento.

Abstract

This text aims to show the relationship between the experiences of recognition of people with disabilities and their achievement in the configuration of independent lifestyles. We turn to the hermeneutic method and to the analysis under the postulates of grounded theory and content analysis. The development of self-confidence, self-respect and self-esteem as practical purposes of recognition are found to promote independent lifestyles in people with disabilities. It is also found that these people have experiences called enemies of recognition, which places them at a disadvantage in achieving autonomy and independence. It is important to reflect on the concepts of disability in order to transcend the view of charity and facilitate independent living.

Keywords

Experiences of recognition, independent life, autonomy, socialization processes, enemies of recognition.

Magda Victoria Díaz-Alzate

<magda.diazal@amigo.edu.co>

Universidad Católica Luis Amigó.
Colombia

Natali Roldán-Berrío

<natiroidanb@yahoo.com>

Alcaldía de Medellín. Colombia

Nicolasa María Durán-Palacio

<nicolasa.duranpa@amigo.edu.co>

Universidad Católica Luis Amigó.
Colombia



Para citar:

Díaz-Alzate, M. V. *et al.* (2020). "Narrativas de reconocimiento de adultos con discapacidad: hacia una vida independiente". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 63-77.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.04>>

Fecha de recepción: 12-06-2019

Fecha de aceptación: 26-05-2020



1. Introducción¹

En este escrito se entenderá el reconocimiento desde Axel Honneth (1992, 2010), quien se centra en mostrar los aspectos morales de esta emoción, retomando la ética hegeliana, a Kant y los desarrollos sobre el cuidado de sí para alcanzar las diferentes esferas del reconocimiento (Díaz Alzate y González Bedoya, 2015: 387), y cómo ello permite el desarrollo humano para el logro de una vida digna. Se desarrolla un apartado que emerge como categoría especial para mostrar cómo algunas maneras de relacionarse con las personas en condición de discapacidad y la concepción que se tenga de esta, pueden implicar menosprecio y agravio moral, lo que se define aquí como enemigos del reconocimiento en el contexto de discapacidad.

Los desarrollos investigativos sobre discapacidad revelan que existe una tendencia a leer de manera crítica las construcciones sociales e históricas del concepto. Buitrago-Echeverri (2013: 193-216) expone la tendencia hegemónica de inscribir la discapacidad en el modelo médico-rehabilitador y propone que la salud pública debe trazarse desafíos para trascender esta mirada hacia la comprensión más política y digna para estas personas.

Por su parte, Ospina Ramírez (2010: 153-156) presenta como uno de los limitantes para el trato digno de estas personas, la negación de su abordaje desde el enfoque de derechos, y allí se halla la proliferación de actuaciones discriminatorias que impiden su reconocimiento como sujetos de derechos. Esta reflexión del autor converge con la idea de este artículo, en tanto propone que el reconocimiento de la dignidad humana es el imperativo para que haya justicia, lo cual no se desliga de la pretensión de encontrar formas para que las personas con discapacidad alcancen de manera libre un estilo de vida independiente que les favorezca desde la dignidad del ser. Reconocer esta condición en los discursos de los derechos humanos es una de las vías de construcción de justicia social y política, entendiendo que también son actores y agentes en sus desarrollos.

En esta misma vía, Hernández Ríos (2015) y Pérez y Chhabra (2019) exaltan en sus trabajos la importancia de la trayectoria sufrida por el concepto de discapacidad para hallarse en el discurso de los derechos humanos, y desde allí hacer oda a la lucha por el reconocimiento que han emprendido diferentes organizaciones y actores sociales para que se comprenda que las personas con discapacidad son sujetos plenos de derechos. Por tanto, la vida independiente como dignificante de la existencia no podría entenderse fuera de esta perspectiva.

La propuesta política pasa por comprender la experiencia del reconocimiento como emoción moral que permite alcanzar la confianza en sí mismos, develar la igualdad para demandar derechos en términos jurídicos, reconocer la pluralidad como condición humana (Arendt, 2005: 207) y la multiplicidad de cuerpos coexistiendo, en condiciones diferenciadoras. Precisamente, en los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se resalta “el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas” (Naciones Unidas, 2006: 5).

1. Artículo derivado de la investigación “Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad: transitar la autonomía hacia un estilo de vida independiente”, realizada en la Maestría en Intervenciones Psicosociales, avalada por la Línea de Investigación Problemáticas Psicosociales Contemporáneas de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, de la Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia.

Es indudable que la concepción de discapacidad ha sufrido transformaciones en la historia. Responde a cada época y contexto. Se habla de alrededor de cinco modelos diferentes para comprenderla: tradicional o de la prescindencia, el médico, el social, el de vida independiente y el de diversidad funcional (Iáñez-Domínguez, 2009: 63-71). La capacidad configurativa que tiene el lenguaje para instalar prejuicios, explicaciones y acciones sobre la condición sensible de la discapacidad retrasa en algunos países el reconocimiento de estas personas como ciudadanos plenos de derechos para decidir, participar y elegir sobre sus vidas, sus cuerpos y la legislación que para ellos se construye. De allí la importancia de conocer cómo cada uno de estos modelos acuna una dinámica figurativa sobre la cual se edifican concepciones, políticas públicas y una industria económica que se vale de la discapacidad para desarrollarse.

Los modelos de la prescindencia, médico y social son los más nocivos en términos políticos. El primero concebía la discapacidad como un castigo de la divinidad, por los pecados cometidos por los padres. Las intervenciones realizadas contemplaron en Grecia y Roma, acciones eugenésicas para impedir que los niños con discapacidad crecieran, y en la Edad Media, a través de la beneficencia como caridad, pero marginándolos del resto de la población (Iáñez-Domínguez, 2009: 64).

El modelo médico-rehabilitador buscaba la curación de los cuerpos, lo cual implica la concepción de la discapacidad como enfermedad. Aquí el problema lo ubican en el individuo como poseedor de la deficiencia o enfermedad, lo que igualmente lo margina de la sociedad. Por último, el modelo social, que es tal vez el más utilizado en países latinoamericanos, desplaza el foco al entorno, a partir de la explicación de que es en el afuera donde se gesta la discriminación. Si bien no se puede negar la existencia del estigma social como factor que obstaculiza el desarrollo integral, investir el afuera como discapacitante es negar lo real de la limitación de los cuerpos, por consiguiente, hay una eliminación de la persona con su condición.

Es significativo rescatar que el modelo social logró un avance importante en derechos al concebir la discapacidad como un constructo social (Iáñez-Domínguez, 2009: 66-68), en el cual se gestan las condiciones discriminatorias y excedentarias. Este modelo nace de la tradición estadounidense respecto a la tradición anglosajona sobre los derechos civiles y la política de libertad (Carbonell, 2019: 201-202), pero se quedó relegado a la asistencia social.

Para sustentar la mirada que este artículo desarrolla, se proponen los modelos de vida independiente y de diversidad, que son considerados más cercanos a la apuesta política que aquí se defiende, en tanto otorgan estatus de sujetos políticos y ciudadanos activos.

El modelo de vida independiente nace de un movimiento de personas con discapacidad que reclaman los derechos como ciudadanos. Según Maraña (2004: 23), *vida independiente* se convierte en un paradigma que estipula el derecho de las personas con discapacidad a elegir en libertad sobre cada aspecto de sus vidas; esta mirada es compartida con los preceptos del modelo social. *Vida independiente* es un modelo político que introduce el derecho a la autonomía moral, que es diferenciada de la autonomía funcional (Iáñez-Domínguez, 2009: 67-68) en tanto no se trata de que las personas con discapacidad hagan todo cuanto deseen, ello sería la negación de su limitación, pero sí de que puedan elegir cuál es el apoyo que requieren para cumplir con su deseo. Uno de los conceptos más importantes en este movimiento refiere a la *diversidad humana*: “la pretensión de igualdad surge de la concepción de la discapacidad como un elemento más de la **diversidad humana** [negrilla de la cita original]” (Carbonell, 2019: 203).

El modelo de la diversidad es desarrollado por Palacios y Romañach (2006: 185-195) como una forma de trascender el modelo social y asume que los cuerpos tienen limitaciones. Para Láñez-Domínguez (2009: 70) este modelo enriquece la concepción de diversidad al pasar del concepto de capacidad al de dignidad. Las personas ya no son nombradas en cuanto a la deficiencia como discapacitadas, sino como integrantes de un mundo con diversidad de cuerpos: *personas con diversidad funcional*. Se tuvo en cuenta el significado político de este modelo, puesto que allí se puede comprender la vivencia de reconocimiento como posibilitadora de un desarrollo humano digno, entendiendo que la atención a la discapacidad ya no puede ser reducida al otorgamiento del derecho a la vida, sino que debe trascender su propósito a los derechos humanos más amplios.

Estos modelos confluyen en la importancia de saberse diversos, lo que favorece el proceso del reconocimiento en los diferentes ámbitos de participación. Para Láñez-Domínguez: “el respeto de la diversidad es el principio del camino para lograr la igualdad” (2009: 71), y ello deviene de la posibilidad de vivir lo que Honneth (1996: 14-15; 2010: 21-35) nombra como las tres formas básicas del reconocimiento, siguiendo a Hegel y sus primeros desarrollos teóricos sobre la eticidad (Díaz Alzate y González Bedoya, 2015: 80). La primera forma, relacionada con el amor y la valoración de la persona por parte de los seres afectivamente más cercanos, se despliega para desarrollar la autoconfianza. La segunda forma requiere la ampliación del espectro relacional más allá de los lazos afectivos cercanos para el encuentro con otros seres humanos iguales, como especie y en la esfera jurídica, lo cual implica el reconocimiento del otro en la igualdad de derechos.

La tercera forma, ya no sólo deviene en reconocimiento de igualdad; aquí está la implicación de lo que reconoce Arendt (2005: 207) como pluralidad en la humanidad, y es la condición de saberse iguales y a la vez diferenciados. Para Honneth (2010: 29) esta última forma tiene como fin el desarrollo de la autoestima, y el proceso implica la empatía solidaria del relacionamiento ético entre los humanos, reconocidos como individualizados.

Estas formas las desarrolla Honneth (2010: 23-29) con relación a las antagonistas formas de desprecio o menosprecio: maltrato, desposesión de derechos y degradación del ser, que es la manera negativista de entender los daños morales en las relaciones humanas, lo que implica, según Fernández y Vasco (2012: 471), una desposesión de derechos que puede llegar a anular el respeto por sí mismo y, en esa medida, a la no consideración propia como personas legítimas para la interacción. Por tanto, para la propuesta de este artículo, la vivencia de las formas de reconocimiento no solo favorece la capacidad para desarrollar autoconfianza en primera instancia, sino que contribuye de manera significativa al reconocimiento de sí mismo como persona legítima de derechos para tomar decisiones sobre su vida, con pleno conocimiento de las limitaciones de los cuerpos, pero entendiendo que ello hace parte de la condición humana de la diversidad.

2. Metodología

Para alcanzar el objetivo propuesto de *comprender las vivencias de reconocimiento en diferentes ámbitos de participación de personas en condición de discapacidad, que favorecen la autonomía y la configuración*

de un estilo de vida independiente, se selecciona la investigación cualitativa. Este tipo de investigación sitúa al sujeto participante como actor de su realidad (Galeano, 2004: 19-24), como aquél que mejor la conoce, la siente y la puede narrar. Para Strauss y Corbin (2002: 20), la investigación cualitativa trata de las vivencias, comportamientos, emociones, acciones, que son aspectos no susceptibles de ser tratados de manera meramente estadística.

Se halla en el método hermenéutico la posibilidad de alcanzar el objetivo descrito. Para Martínez Miguélez (2004), la hermenéutica permite develar significados de aquellas vivencias narradas por tratarse de un método que comprende al sujeto en su historicidad y discurso. Como técnica de recolección de información, se utilizó la entrevista cualitativa o en profundidad (Valles, 2002) para dar libertad a la narración de los participantes según los significados construidos por ellos.

Para la selección de los participantes se consideraron criterios de inclusión que además sirvieron como datos para la caracterización de la población informante. El primer criterio fue de orden ético. Se aplicó la *Escala de Intensidad de Apoyos* (en inglés *Support Intensity Scale – SIS*) (Thompson *et al*, 2004) con el propósito de definir la capacidad para tomar la decisión de participar de manera autónoma, siendo este uno de los criterios fundamentales para la selección. Asimismo, se definieron criterios de condición y edad: personas entre 30 y 40 años, con discapacidad física, visual, cognitiva o múltiple, denominación según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001). Respecto a las condiciones socioeconómicas, hubo coincidencia en que todos los participantes pertenecen a la clase económica baja según la clasificación colombiana, de acuerdo con el nivel de ingresos económicos y la capacidad adquisitiva. Asimismo, la presencia de la discapacidad debía ser de nacimiento o adquirida en la primera infancia. A continuación, se describen los participantes, que fueron seleccionados con el criterio de conveniencia, por la facilidad de acceso y el interés demostrado para estar en la investigación:

- PCDF: Mujer. 40 años. Discapacidad física desde el nacimiento. Prestadora de servicios de la Alcaldía de Medellín, Colombia. Vendedora de productos por catálogo y deportista. Vive con su hermana.
- PCDV: Hombre. 31 años. Discapacidad visual desde el nacimiento. Profesional en planeación y desarrollo local de la Universidad Pascual Bravo de Medellín, Colombia. Vive solo.
- PCDM: Mujer. 38 años. Discapacidad múltiple (mental y física) desde el nacimiento. Estudiante de lengua de señas colombiana. Integrante del Comité Comunal de Inclusión de la Comuna 12, Medellín, Colombia. Vive con su hermana.
- PCDC: Hombre. 38 años. Discapacidad cognitiva. Técnico en fotografía y bailarín profesional. Vive con sus padres y un hermano.

Para registrar la información se utilizó la grabación con consentimiento de los participantes. Este material de audio se transcribe para facilitar el acceso a los datos orales y tener la posibilidad de volver a leer el texto. Se utilizó un cuaderno de notas para registrar expresiones, ocurrencias, primeros análisis de relaciones en las entrevistas y las observaciones que no pudieron ser captadas por la grabadora.

Aquí el análisis de la información se concibe como un tejido entre los saberes y experiencias narradas por los participantes y la interpretación. Este proceso se realizó con base en las propuestas de Coffey y Atkinson (2003) y de Strauss y Corbin (2002), de manera que la codificación y categorización trascendieran la des-

cripción para la construcción de sentidos más profundos. Fue necesaria la utilización de análisis de contenido como herramienta metodológica secundaria (Ruiz Silva, 2004), para organizar la información transcrita y profundizar en las expresiones más recurrentes de los participantes.

La validación de los hallazgos se realizó a través de la triangulación en dos tiempos. En un primer momento, se presentan las interpretaciones a los participantes, quienes las validaron. Este momento es la triangulación con la fuente primaria. En un segundo momento, se realiza contrastación documental (Martínez Miguélez, 2004: 276-278) con los antecedentes y los referentes teóricos, y un intercambio con investigadores de la Línea de Investigación Problemáticas Psicosociales Contemporáneas de la Universidad Católica Luis Amigó, que es la triangulación con pares académicos. Es importante mencionar que se utilizaron herramientas tecnológicas como ayudas para la organización de la información: *ATLAS.ti* versión 8 y matrices analíticas.

Se contó con el consentimiento informado como documento legal de responsabilidad con los datos y la información de los participantes. Durante la firma de este documento se explicaron los objetivos de la investigación, el interés científico y académico de la misma, y el compromiso de salvaguardar la identidad y otros datos personales.

3. Resultados

La investigación de la cual se deriva este artículo tuvo como resultados dos supracategorías: (1) Vivencias de reconocimiento y compasión en ámbitos de socialización y participación, y (2) Experiencias de reconocimiento y compasión, que favorecen la autonomía y configuran estilos de vida independiente. Esta última contiene la categoría que aquí se presenta y que pretende describir la relación entre las experiencias de reconocimiento que viven las personas con discapacidad y el desarrollo de estilos de vida independiente. También se halló lo que se nombra como enemigos del reconocimiento en la discapacidad como sentido emergente manifiesto en las trayectorias de vida de las personas entrevistadas, que se han presentado como obstáculos para su desarrollo en momentos específicos.

3.1. El reconocimiento y los estilos de vida independiente

Las narraciones de los participantes respecto a sus experiencias de socialización en diferentes espacios permitieron develar características del reconocimiento conceptualizado por Honneth (1992, 2010) desde una perspectiva ética, lo que se relacionó con la posibilidad de aparición en el espacio público de las personas en condición de discapacidad con cuerpos diversos y con las propias limitaciones. Ello no solo favoreció el desarrollo de habilidades relacionales, sino que también reconfiguró el significado que tienen sobre sus innegables limitaciones, lo que permite la configuración de un estilo de vida independiente, si se comprende la independencia relacionada con la autonomía moral (Iáñez-Domínguez, 2009).

Para Honneth (1997), el devenir del sujeto está relacionado con el saberse reconocido por otro desde sus propias facultades y capacidades, lo que permite la construcción de una imagen de sí mismo en sentido

de valía y confianza para la aparición social. Los participantes dan cuenta de las experiencias de reconocimiento como acontecimientos en los cuales las relaciones de empatía y valoración del otro sirvieron de correlato para la configuración de la legitimidad como personas capaces de tomar decisiones. Aquí subyace la relación entre las vivencias de reconocimiento y la configuración de estilos de vida independiente, en tanto desarrolla las capacidades para tomar decisiones a partir de la autoconfianza (esfera del amor), el autorrespeto (esfera de la ley) y la autoestima (esfera del logro) (Honneth, 2004), y se permite el despliegue de la autonomía moral, que está directamente ligada a la construcción de las condiciones para alcanzar la independencia. A continuación, se presentan los hallazgos de esta supracategoría, de acuerdo a las tres formas de reconocimiento:

3.1.1. Primera forma de reconocimiento. El logro de la autoconfianza

Según Honneth (1996, 2010), la primera forma de reconocimiento se circunscribe en las relaciones más íntimas que no se reducen a la familia. No se trata de la relación por necesidad biológica. Se refiere en un sentido amplio a la motivación para encarar la necesidad humana de existencia del otro, que solo es posible en la medida en que otro humano otorgue ese lugar concreto. Siguiendo a Mead (1968), el yo, como resultado de la autorreferencia, solo es posible en la relación con otros, puesto que, cuando se le otorga un lugar moral a ese ser, él puede reconocerse concreto:

“El hecho de que el ente hombre puede estimularse y ante su estímulo puede reaccionar como ante los estímulos de los otros, dispone en su comportamiento la forma de un objeto social, del que puede brotar un ‘yo’ al que pueden referirse las experiencias denominadas subjetivas” (Mead, 1968: 225).

Para PCDF, la persona que encarna esta experiencia de acogida es la abuela, quien le otorga un lugar concreto en el mundo social a partir de la enseñanza de quehaceres cotidianos en el hogar. Esta actuación se da en la socialización primaria que para Berger y Luckmann (2001) es el proceso que introduce a las personas a la sociedad y que no está únicamente a cargo de los padres, también de cualquier persona que haga las veces de agente socializador. Aquí deviene una persona con confianza en sí misma, como parte del proceso de desarrollo humano. Este tipo de confianza es posible si el niño halla que su cuidador tiene confianza en él, tanta, como para dejarle sin supervisión mientras realiza actividades (Erikson, 1985). Dice PCDF:

“Ella me enseñaba cómo cuidar a los animales, me enseñaba cómo se cosía, cómo se cocinaba y todo; de hecho, yo aprendí a cocinar por ella. Ella me enseñó a cocinar, me enseñó a coser. Ella misma me hacía la ropa y me enseñaba cómo se hacía, o sea, toda la parte del hogar lo aprendí por ella” (2 de septiembre de 2017).

Este relato contiene dos sentidos: el primero, aborda la relación de confianza que la abuela otorga a PCDF respecto a las capacidades para la ejecución de tareas de hogar, y el segundo apunta a la formación en autonomía sobre las acciones de la cotidianidad. La importancia está en que la abuela logra trascender la mirada de beneficencia para reconocer en PCDF capacidades que pueden menguar la dependencia en un futuro:

“Mi abuela me enseñó a ser muy independiente, me enseñó a que fuera capaz de hacer todas las cosas, de que yo me enfrentara a todo, ella me enseñó desde cómo se lavaba, cómo se cocinaba, cómo se hacía todo lo de casa para

que yo aprendiera y no tuviera que depender de nadie, para que yo misma aprendiera a hacer mis cosas, fuera útil sin necesidad de depender de nadie” (PCDF, 2 de septiembre de 2017).

PDCV coincide en la importancia que tiene para el desarrollo de la autonomía la posibilidad de *ser* y de *hacer* que otorga la familia en los primeros años cuando existe una discapacidad:

“Yo creo que hay dos conceptos: la autonomía y la funcionalidad, porque si ellos me lo hubieran hecho todo y no me dejaran hacer nada, con toda seguridad yo no sería el mismo. Sería una persona con discapacidad sobreprotegida y sin trabajo” (2 de septiembre de 2017).

Este proceso formativo en la socialización primaria se relaciona con la primera esfera de reconocimiento y el fin de este proceso es la autoconfianza, lo que favorece en adelante el desarrollo de autonomía, en tanto construye capacidad para tomar decisiones básicas en las tareas cotidianas, y es posible, por la implicación afectiva de quienes cuidan y el reconocimiento de las capacidades para el despliegue de esa autonomía.

3.1.2. Segunda forma de reconocimiento. El logro del autorrespeto

En la segunda forma del reconocimiento, la reciprocidad coincide con la renuncia egocéntrica de los primeros años del ser humano. Esta posibilidad de ampliación de las relaciones, más allá de los íntimos, se comienza a gestar en los procesos de socialización secundarios (Berger y Luckmann, 2001), con el ingreso a otras instituciones diferentes a la familia y cuando se presentan otros que son humanos también, ciudadanos y parte del mundo de la vida más expandido. En esta esfera o forma que Honneth (1996, 2010) denomina de la ley, se alcanza el autorrespeto. Ello es posible en la relación recíproca simétrica, en la cual hay una igualdad de derechos imprescindible para la valoración mutua. El autorrespeto se construye por saberse igual a otro, con lugar en el mundo como el otro: “reconociendo a alguien en el sentido de concederle una autoridad moral sobre mí, estoy motivado al mismo tiempo a tratarlo en el futuro de acuerdo con su valor” (Honneth, 2011: 176).

La expansión de la experiencia de socialización con otros no íntimos en la discapacidad tiene una connotación política porque las sociedades son las que favorecen o no este proceso, de acuerdo a la concepción que tengan de la misma condición. Aquí reside la importancia de conocer los diferentes modelos sobre la discapacidad, para que haya una concordancia entre lo que se concibe y las decisiones políticas que se toman para favorecer esta población o eliminarla como sujetos de derechos. Esta esfera es vivida en espacios cotidianos y en la posibilidad de socializar con personas en su misma condición.

Para PCDM, el contacto con personas ajenas a su familia le permitió reconocer su limitación para relacionarse y utilizar el lenguaje hablado, en tanto la enfrentaba a la mirada de otros que desconocían sus diagnósticos. El darse cuenta le permite avances en su socialización. Para el proceso de configurar un estilo de vida independiente es tan importante el reconocimiento de aquello que favorece el desarrollo humano, como de aquello que limita la expansión de la subjetividad:

“Ellos me acompañaban [refiriéndose a su familia], me sacaban a la calle, a caminar, a ir a fiestas, a ir a reuniones, a hablar con los demás, a sentir contacto entre (*sic*) las personas y ya superé eso, ya hablo común y corriente con las personas, ya las miro casi de frente, no agacho mucho la cabeza” (PCDM, 22 de septiembre de 2017).

Estas experiencias no solo fortalecen la confianza en sí, sino que además ubica a los participantes en relaciones simétricas, es decir, provocan el encuentro cara a cara con otro sujeto en igual condición de humanidad. Para PCDF el encuentro con otros sujetos que comparten el hecho de devenir humano y la condición de tener algún tipo de limitación, favoreció el alcance de autonomía:

“Cuando estaba estudiando en el ITM², a mí me llevaban y me traían como una muchachita, como un muñequito, ahí me descargaban, ahí me recogían, pero ya empezar a socializar con otras personas con discapacidad, entonces aprendí a rodar (*síc*), cosa que yo no hacía porque era muy miedosa, entonces ya aprendí con ellos a salir a rodar, a conocer otros sitios, cómo irme, otros transportes, sin tener que estar a toda hora pendiente del mismo taxi. Hasta aprendí a montar en Metroplús y buses. Eso es un proceso muy importante porque aprendí a relacionarme con otras personas con discapacidad, pero también aprendí a conocer otras cosas que yo no conocía” (PCDF, 2 de septiembre de 2017).

Dichas vivencias son posibles siempre que las sociedades constituyan un modelo de discapacidad que reconozca la vida digna como derecho de los ciudadanos, independientemente de su condición o capacidad de aporte productivo. Para Nussbaum (2012) el autorrespeto es posible en la medida en que las sociedades realmente se orienten por el camino de la justicia, en tanto responda con la protección de la dignidad de sus ciudadanos, de tal manera que la igualdad cobre sentido, no como condición homogeneizadora, sino también en calidad de garantía de derechos para el desarrollo humano.

3.1.3. Tercera forma de reconocimiento. El logro de la autoestima

La simetría no puede ser entendida como la excusa para homogenizar las vidas humanas: “‘simétrico’ debe significar que cada sujeto obtiene sin escalonamientos colectivos la oportunidad de experimentarse en sus obras y capacidades propias como valioso para la sociedad” (Honneth, 2009: 304). Aquí la tercera forma del reconocimiento se hace posible. La solidaridad permite alcanzar la autoestima, que es el fin práctico de esta vivencia de reconocimiento:

“la solidaridad depende de la condición previa de que existan relaciones sociales de valoración simétrica entre sujetos individualizados (y autónomos); en este sentido, valorarse simétricamente significa mirarse mutuamente a la luz de los valores que hacen aparecer las capacidades y propiedades del otro como significativas para la praxis común” (Honneth, 2009: 304).

En los participantes esta esfera está definida por las oportunidades escolares, laborales y de vivencia de otros espacios de socialización y desarrollo:

“Más o menos en el 2013, me aparece la primera oportunidad de trabajar, como ser un poco más independiente. Comencé a trabajar en un proyecto de la Alcaldía de Medellín en el Parque Juanes. Al tener una parte “económica” más estable, empecé a estudiar, empecé a trabajar y estudiar. En ese tiempo me sirvió para que pudiera terminar la técnica, a hacer las prácticas; hacerme ya a mis cosas, ir pagando una cosa, la otra, el portátil, celular, y a ir viendo otras capacidades que yo tenía y que podía hacer muchas cosas, que podía trabajar, estudiar y hacer mi vida, común y

2. El Instituto Tecnológico Metropolitano (ITM) es una Institución de Educación Superior pública de la ciudad de Medellín, Colombia, que ofrece formación tecnológica, profesional y posgradual en especializaciones y maestrías.

corriente, como cualquier otra persona. Ahí fue donde yo vi que sí, que uno sí es capaz, que simplemente le falta un empujoncito o una oportunidad de uno poder como abrirse más, conocer más” (PCDF, 2 de septiembre de 2017).

Para Honneth (2010) en esta esfera se da el reconocimiento de exhortación recíproca. Las personas son apreciadas en su individualidad, de acuerdo a las capacidades para aparecer en la sociedad: “será finalmente reconocida como una persona aquella cuyas facultades sean de un valor constitutivo para una comunidad concreta” (Honneth, 1996: 14). Ello se puede leer en el relato de PCDC:

“Ya con lo de la entrevista me han conocido mucho más (*sic*), fuera de eso grabé como unos 12 programas con la *Viejoteca* de Telemedellin³. He conocido muchos artistas muy buenos, mucha gente me vio; vio cómo bailaba, la técnica que tengo, entonces me ha ayudado mucho también. Fuera de eso, he participado con otro amigo mío coleccionista, con dos libros, el primero era sobre la vida y obra de Lucho Bermúdez, toda la vida de él desde que empezó en lo de la música, hasta su final de su vida, ahí estuvo mi aporte también, ese libro se ha vendido muy bien a nivel del país y en el mundo” (PCDC, 7 de octubre de 2017).

La relación recíproca de mirada sobre la dignidad humana solamente es posible si se tiene como principio que el otro es un fin en sí mismo, como bien lo enuncia Nussbaum (2012), siguiendo las ideas de Kant. Es posible una sociedad justa, si el otro aparece con rostro concreto, con capacidades y limitaciones, reconocido como un ser humano que deviene en igualdad de derechos y diferenciado por el proceso de configuración subjetiva.

3.2. Enemigos del reconocimiento en el contexto de la discapacidad

El concepto de reconocimiento propuesto por Honneth (2010) está basado en un enfoque negativista de daños morales que se contraponen a las tres esferas descritas. El primer daño moral habla del maltrato físico que se recibe de los más cercanos, donde el sentimiento de agravio no lo suscita el dolor físico, sino conocer la intención de maltratar que tiene el otro en el que se confía. Es importante resaltar que los participantes de esta investigación no relataron ninguna experiencia respecto al primer daño moral.

En segundo lugar, está la negación de derechos, que es uno de los agravios morales más frecuentes para las personas con discapacidad. El menosprecio es evidente cuando hay negación de la diferenciación de los cuerpos, puesto que hay un solapamiento de los Estados en equiparar a todos como iguales, y así no actuar de forma equitativa respecto a los niveles de apoyos requeridos según las diversidades. Para Nussbaum (2012) una de las limitaciones para que haya justicia social es pensar que todos los seres humanos están en igualdad de condiciones en términos de libertad e independencia. Esta creencia ha obstaculizado la garantía de derechos como la educación y la asistencia, puesto que niegan la existencia de las limitaciones de la discapacidad y no evidencian las actuaciones de injusticia de Estados inequitativos.

Sobre el tercer daño moral, en contraposición a la relación solidaria, Honneth (2010) ubica el agravio en la degradación del valor social. En las sociedades estructuradas desde las relaciones jerárquicas, con valoraciones a partir de la capacidad de producción, la apreciación de los individuos se reduce al cumplimiento de los preceptos establecidos por un orden social cívico, descuidando la valía por el hecho mismo de ser hu-

3. Telemedellín es el canal de televisión de la ciudad de Medellín, Colombia.

mano: “la estima social adopta con este proceso de individualización un patrón que se otorga a las formas de reconocimiento ligadas a ella el carácter de relaciones asimétricas entre sujetos individuados en términos de su historia de vida” (Honneth, 2009: 330).

En estas formas de menosprecio se ubican los enemigos del reconocimiento en la condición de discapacidad. PCDF sobre la relación con algunos integrantes de su familia, refiere:

“Yo soy muy distante de ellos porque me crie muy aparte, porque, como le digo, yo soy la única persona —de doce hermanos que éramos—, con discapacidad, entonces desde los dos meses a mí me dejaron... me tocó quedarme en un hospital mientras mi mamá se iba y cuidaba a los otros hermanos míos, entonces casi siempre yo me crie muy distante de ellos. Eso hace que yo sea muy apática de (*sic*) ellos, o sea, no apática de ser mala clase con ellos, sino que sea muy desprendida de ellos” (PCDF, 2 de septiembre de 2017).

La concepción de la discapacidad como enfermedad y la inoperancia de políticas públicas en Colombia que favorezcan el acompañamiento de estas personas hacen que su desarrollo humano tenga obstáculos que dificultan la configuración de vidas independientes. Para Nussbaum (2012), por ejemplo, existen dos problemas en la asistencia con justicia social a personas con discapacidad. El primero está ligado a la pregunta por el trato justo a unas personas que sin duda requieren apoyos específicos para su desarrollo digno y alcanzar niveles de autonomía para la configuración de vidas independientes. El segundo problema lo ubica en las condiciones de los cuidadores, a quienes no se les reconoce su labor y terminan teniendo también limitaciones para tener una vida libre, con la particularidad, además, de confinar a las mujeres a este encargo de cuidado.

Además, la actitud de los padres frente a las condiciones de limitación de sus hijos fue percibida como obstáculos iniciales en sus desarrollos. Aquí se muestran dos extremos, el primero trata de la negación de la limitación y la exigencia en la ejecución de tareas:

Él quería que yo cogiera las cosas como él las cogía y no, porque yo de todas maneras tenía mi deficiencia y él quería las cosas rápidas y no, yo me sentía mal y siempre lo hacía a espaldas de mi mamá, que mi mamá no se fuera dar cuenta, porque ya sí tenían el problema, él fue muy asolapado (*sic*) en ese sentido. (PCDC, 7 de octubre de 2017).

El segundo extremo trata de la actitud de sobreprotección, lo que limita el desarrollo de la autonomía y exagera la dependencia: “mi papá siempre era el rechazo a que yo estuviera con niños que no tuvieran discapacidad, que porque me iban a maltratar, que porque qué pesar de mí, que yo con discapacidad cómo iba a estudiar allá” (PCDV, 2 de septiembre de 2017).

Estas relaciones degradan el ser moral, lo desconocen en sus particularidades y niegan las capacidades para tomar decisiones. Aquí hay una suerte de imputabilidad moral, según Honneth (2010), pues se reduce a los individuos a una expectativa de ser humano creada por sociedades higienistas, modelos de cuerpos que se imponen (Láñez-Domínguez, 2009) y que, incluso, sustentan las políticas de inclusión escolar, que no siempre favorecen el desarrollo humano digno:

“Después de que quedé ciego totalmente, ahí ya sí empezó una etapa de encierro y hubo algo que me afectó mucho, que fue la Ley de integración escolar, que fue la Ley 762 y la Ley 361, que fue la Ley de inclusión. Había confusiones

en el Estado sobre lo que era inclusión y lo que era integración. En ese orden de ideas tuve que salir de muchas escuelas, porque se decía que los niños debíamos pasar a escuelas regulares, ¿sí?” (PCDV, 2 de septiembre de 2017).

Si bien los procesos de socialización entre diferentes ayuda a la construcción de sentidos de respeto mutuo y favorecen la comprensión de la diversidad como condición humana, como bien lo demuestran estudios sobre la participación en el aula y la socialización (Bossaert *et al*, 2013), es indudable que la educación especial tiene un propósito importante para el desarrollo de capacidades en personas con limitaciones evidentes, a partir del acceso a apoyos requeridos, lo que menguaría el agravio moral de desconocer a cada persona en su diferencia, sin la pretensión de la homogenización de los cuerpos para su control social.

4. Conclusiones

La discapacidad es una condición que implica comprender la pluralidad humana, trascendiendo la concepción de modelos de cuerpos impuestos por las sociedades hegemónicas y excluyentes. Esta comprensión permite reconocer las limitaciones y las capacidades individuales, de tal manera que la asistencia contenga los apoyos necesarios para favorecer el desarrollo de la autonomía y el despliegue de un estilo de vida independiente. Suele ser tan destructiva la negación de la limitación como la concepción de que se posee una enfermedad, en ambos casos, se desconoce al ser humano en sí mismo con todas las implicaciones y aspectos que lo integran.

La mirada política de la discapacidad permite trascender la asistencia de beneficencia, hacia una asistencia desde el reconocimiento de las personas como fines en sí mismas, para deconstruir las concepciones que sobre sus cuerpos han dejado los modelos de prescindencia, médico-rehabilitador, incluso, social. La autonomía moral y la capacidad de configurar estilos de vida independientes cobran sentido, siempre que los procesos de socialización favorezcan relaciones de reconocimiento.

Aquí se gesta la posibilidad de que las personas con discapacidad se consideren a sí mismas como sujetos legítimos de derechos; en tanto humanos y en tanto diversos, podrán alcanzar mayores desarrollos de autonomía por la confianza en sí, el conocimiento de sus derechos jurídicos y el aprecio propio como sujetos valiosos en la sociedad, de allí que tomarán decisiones sobre su vida y sobre su contexto.

Los participantes narran las vivencias que permiten develar, que han atravesado las tres esferas de reconocimiento en los diversos grupos familiares, comunitarios y laborales, y que ello les ha permitido devenir en sujetos con autoconfianza, autorrespeto y autoestima considerados fines prácticos del reconocimiento, lo que ha favorecido el desarrollo de la autonomía y los modos de vida independiente. Este fue el primer hallazgo de la investigación.

El segundo hallazgo muestra la existencia de lo denominado como enemigos del reconocimiento en el contexto de la discapacidad, teniendo en cuenta que, en cada narración, si bien aparecen las experiencias favorables para el devenir de los sujetos como fines en sí mismos y valorados en sus diversidades, también

se develan agravios morales. Se resalta que no hay relatos sobre agravios físicos, pero es evidente la vivencia de negación de derechos, que es uno de los agravios morales más frecuentes para las personas con discapacidad; además, con mayor frecuencia, se demuestran agravios morales referidos a la degradación social, que es contraria a la solidaridad y al reconocimiento de estas personas como sujetos diversos, con valor propio y capacidades importantes para la construcción colectiva del mundo, más allá de la visión de la productividad.

Referencias bibliográficas

- Arendt, H. (2005). *La condición humana*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Berger, P. y Luckmann, T. (2001). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bossaert, H., et al. (2013). "Social participation of students with special educational needs in mainstream seventh grade". *Procedia. Social and Behavioral Sciences*, 93(21), pp. 1952-1956.
- Buitrago-Echeverri, M. T. (2013). *Discapacidades peregrinas. Construcciones sociales de la discapacidad en Colombia: Aportes para salud pública la desde una perspectiva crítica* (Tesis doctoral, Universidad Nacional de Colombia). Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/10737/1/5598367.2013.pdf>
- Carbonell, G. J. (2019). "El movimiento de vida independiente en España". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II), pp. 201-214.
- Coffey, A. y Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Díaz Alzate, M. V. y González Bedoya, D. M. (2015). "Experiencias de reconocimiento vividas por los niños en sus familias". *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 6 (2), pp. 386-403.
- Erikson, E. H. (1985). *El ciclo vital completado*. Buenos Aires: Paidós.
- Fernández, A. y Vasco, E. (2012). "Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidades". *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), pp. 467-479.
- Galeano, M. E. (2004). *Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada*. Medellín: La Carreta.
- Hernández Ríos, M. I. (2015). "El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos". *Revista CES Derecho*, 6(2), pp. 46-59.
- Honneth, A. (1992). "Integridad y desprecio. Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento". *Isegoría, Revista de Filosofía Moral y Política*, 5, pp. 78-92.
- Honneth, A. (1996). "Reconocimiento y obligaciones morales". *Revista Internacional de Filosofía Política RIFP*, 8, pp. 5-17.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica Grijalbo.
- Honneth, A. (2004). Recognition and Justice. Outline of a Plural Theory of Justice. *Acta Sociologica*, 47(49), pp. 351-364.
- Honneth, A. (2009). *Crítica del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Honneth, A. (2010). *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Madrid: Katz.
- Honneth, A. (2011). *La sociedad del desprecio*. Madrid: Trotta.
- Iáñez-Domínguez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas Ediciones.

- Maraña, J. J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Madrid: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- Martínez Miguélez, M. (2004). *Ciencia y arte en la investigación cualitativa*. México D.C.: Trillas.
- Mead, G. (1968). *Espíritu, persona y sociedad, desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires: Paidós.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Nussbaum, M. (2012). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Grafo. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=CB381C783F3C4DEEBB9B9A58FAF29BA3?sequence=1
- Ospina Ramírez, M. A. (2010). "Discapacidad y sociedad democrática". *Revista Derecho del Estado*, 24, pp. 143-164.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas Ediciones.
- 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), pp. 7-27.
- Ruiz Silva, A. (2004). "Texto, testimonio y metatexto. El análisis de contenido en la investigación en educación". En A. Jiménez Becerra y A. Torres Castillo, A. (comp.), *La práctica investigativa en ciencias sociales* (pp. 44-59). Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Thompson, J. R. et al. (2004). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. Madrid: TEA Ediciones.
- Valles, M. (2002). "Entrevistas cualitativas". *Cuadernos Metodológicos*, 32, pp. 1-195.

Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual

Design of the guide GAS-VI for the assessment of the support to independent living of people with intellectual disabilities

Resumen

La transformación de los apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual hacia opciones personalizadas en que la persona recibe apoyo en su propio hogar hace que la evaluación de estos apoyos sea imprescindible para mejorarlos. El artículo presenta la guía GAS-VI, un instrumento para la evaluación de los apoyos personalizados en el ámbito de la vida independiente que se ofrecen a personas con discapacidad intelectual. Se organiza en torno a cuatro dimensiones: individual, interpersonal, organizativa y comunitaria, y recoge las valoraciones de los profesionales de apoyo y de las personas que lo reciben. El artículo presenta la fundamentación teórica de la guía GAS-VI, el proceso de diseño y validación, y una descripción del contenido y material. La guía es un instrumento para ayudar a los profesionales a plantear mejoras de los apoyos orientadas al cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, vida independiente, apoyos, evaluación, derechos.

Abstract

Transforming the supports received by people with intellectual disabilities towards personalized options in which the person receives support in their own home makes essential the evaluation of these supports to improve them. The article presents the GAS-VI guide, an instrument for evaluating personalized supports in the field of independent living offered to people with intellectual disabilities. It is organised around four dimensions: individual, interpersonal, organizational and community, and collects the assessments of the professionals providing support and people who receive it. The article presents the theoretical foundation of the GAS-VI guide, the design and validation process and a description of the content and material. The guide is an instrument to help professionals raise improvements in support aimed at fulfilling the rights of people with intellectual disabilities.

Keywords

Intellectual disability, independent living, supports, assessment, rights.

María Pallisera Díaz
<maria.pallisera@udg.edu>

Universitat de Girona. España

Judit Fullana Noell
<judit.fullana@udg.edu>

Universitat de Girona. España

Montserrat Vilà Suñé
<montserrat.vila@udg.edu>

Universitat de Girona. España

Montse Castro Belmonte
<montse.castro@udg.edu>

Universitat de Girona. España

Gemma Díaz-Garolera
<gemma.diaz@udg.edu>

Universitat de Girona. España

María Josep Valls Gabernet
<pepavalls@pip.udl.cat>

Universitat de Lleida. España

Paulina Mejía Cajamarca
<pauylimejia@gmail.com>

Universitat de Girona. España



Para citar:

Pallisera, M. *et al.* (2020). "Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 79-102.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.05>>

Fecha de recepción: 02-09-2019
Fecha de aceptación: 29-05-2020



1. Introducción¹

Desde hace una década se está produciendo, en el contexto europeo y, en general, en el contexto internacional de los países anglosajones, una transformación de los apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual, ofrecidos tradicionalmente desde un modelo institucional, hacia opciones personalizadas en las que la persona con discapacidad intelectual recibe apoyo en su propio hogar (McConkey *et al.*, 2016). Esta transformación implica un cambio en la relación entre el servicio y la persona, basada en su cooperación en el proceso de planificación y desarrollo del apoyo que necesita, partiendo de las elecciones de la persona con discapacidad sobre cómo, con quién y dónde vivir, cuál es el apoyo que desea, y quién y dónde se le debe proporcionar dicho apoyo (Duffy, 2012). La vida independiente se entiende como una cuestión de derechos humanos y civiles: se refiere a que la persona tenga control sobre sus vidas, desarrollando su proyecto de vida elegido, no a que tenga la habilidad para desarrollar actividades por ella misma (Morris, 1993 y 2004), dejando atrás la visión “funcional” que relaciona independencia con el hecho de no necesitar ayuda para realizar determinadas actividades (Petner-Arrey y Copeland, 2014).

Este enfoque viene avalado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006, 2017) que, en los artículos 4 y 31, establece que estas personas deben participar en las decisiones que afectan a sus vidas, incluidas las relacionadas con los apoyos que reciben, independientemente de cuales sean sus necesidades de apoyo. El artículo 19 reconoce, además, el derecho a recibir los apoyos que les permitan igualdad de acceso a los servicios de la comunidad y el derecho a no verse obligadas a vivir de acuerdo con un sistema de vida específico; deben tener acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su inclusión en la comunidad y prevenir su aislamiento o segregación. En la Observación general sobre el artículo 19 de la Convención, emitido por el Comité de Derechos de las Personas con discapacidad en 2017, se explicita que vivir independientemente y ser incluido en la comunidad significa ejercer la libertad de elección y el control sobre las decisiones que afectan a la vida de uno mismo, independientemente del apoyo requerido (Naciones Unidas, 2017).

A pesar de estos planteamientos, el informe de la Red Académica de Expertos Europeos en Discapacidad (ANED), que analiza información de 35 países europeos, indica que todavía persiste la atención institucional. La inversión de los países en estrategias de base personalizada y comunitaria es escasa y los esfuerzos se dirigen “de forma abrumadora” (sic) a la reubicación de la población actual en servicios institucionales (Crowther, 2019: 5). El informe de la ANED (Verdugo y Jenaro, 2019) identifica varios problemas en España: la priorización de la atención institucional versus los beneficios económicos personales, que son escasos e insuficientes; insuficiencia de apoyos en el propio hogar que llevan a las familias y usuarios a optar por servicios residenciales que, aunque tienen un elevado coste para el estado, están subvencionados para el usuario; y la falta de modelos de gestión basados en el respeto por la autodeterminación, la individualiza-

1. Agradecimientos: deseamos agradecer a Iván de Castro, estudiante de máster en el curso 2017-18 en la Universidad de Girona, su apoyo en el proceso de elaboración y validación de la guía, y a Judith Musquera, estudiante del Grado de Educación social de la misma universidad en el curso 2018-19, y profesional de apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad, por su ayuda en una primera aplicación de la guía GAS-VI con personas con discapacidad intelectual.

Financiación: la investigación ha sido financiada por el Ministerio de Economía y Competitividad, dentro del programa Retos de la Sociedad (Ref. EDU2014-55460-R) y por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad dentro del Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación orientada a los Retos de la Sociedad (EDU2017-84989-R).

ción, los derechos a la inclusión y a la calidad de vida de las personas. El modelo de asistencia personal, que constituye una estrategia de apoyo valioso para desarrollar proyectos de vida de personas con discapacidad intelectual, independientemente de la intensidad de sus necesidades de apoyo, apenas se ha desarrollado en nuestro país para este colectivo (Plena Inclusión, 2018).

Las personas con discapacidades más significativas tienen mayor probabilidad de vivir en entornos segregados, quedando excluidas de las experiencias que abogan por un proceso de transición hacia la vida en comunidad (Navas *et al.*, 2017). Ahora bien, independientemente del tipo de entorno residencial, el tipo de apoyo ofrecido tiene una incidencia clave en el incremento del bienestar personal (Beadle-Brown *et al.*, 2016; Mansell y Beadle-Brown, 2011). En este sentido, debe profundizarse en el tipo de apoyos que se ofrecen, en cómo implementar apoyos personalizados para que permitan a las personas con discapacidad intelectual vivir de acuerdo con sus objetivos y deseos (Sims y Cabrita Gulyurtlu, 2014) y en cómo evaluar estos apoyos para ajustarlos a las necesidades y deseos de las personas (Mansell y Beadle-Brown, 2011).

El objetivo de este artículo es presentar un instrumento, la guía GAS-VI, que ha sido diseñado con el objeto de evaluar los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual para potenciar su vida independiente desde la perspectiva de los derechos que establece la CDPD y teniendo en cuenta las experiencias de las personas que ofrecen y/o reciben dichos apoyos. La aplicación de esta guía, de forma individual y personalizada, pretende facilitar el diseño y aplicación de propuestas de mejora para que el apoyo recibido esté alineado con las propuestas de la CDPD. En su proceso de elaboración se han seguido varias fases: en primer lugar, la fundamentación para establecer y organizar los principales contenidos a evaluar; en segundo lugar, el diseño inicial de la guía y validación de este diseño; y, finalmente, el diseño final. Se dedica un apartado a cada una de estas fases.

2. Fundamentación de la guía de evaluación del apoyo a la vida independiente (GAS-VI)

La elaboración de la guía GAS-VI se fundamenta a partir de las aportaciones de investigaciones sobre vida independiente de personas con discapacidad intelectual, y en estudios que aportan datos sobre diversas cuestiones que, vinculadas con distintos ámbitos de la persona y la distribución de apoyos, se relacionan con el desarrollo de proyectos de vida elegidos desde el modelo de derechos de la CDPD.

2.1. Investigaciones sobre el apoyo a la vida independiente y su evaluación

Existen pocos estudios que hayan analizado o evaluado los sistemas de apoyo a la vida independiente. Isaacson *et al.* (2014) evaluaron las experiencias de dos personas con discapacidad intelectual que iniciaron su vida independiente, y la de sus familias. Se identificaron dificultades para encontrar a personas que pudieran ofrecer apoyo en determinados momentos del día, se subrayó la importancia de que la persona recibiera apoyo para construir su propia red de apoyo personal que le permitiera una mayor independencia, y la necesidad de tener distintos tipos de apoyo. Marlow y Walker (2015) evaluaron los efectos que tuvo para 6 personas

con necesidades severas y complejas el paso de vivir en residencias a vivir con apoyo en su propio hogar. El estudio concluye que el cambio tuvo efectos positivos, en términos globales, en cuanto a su calidad de vida, aunque fue necesario mejorar algunos ámbitos, entre ellos la realización de más actividades en la comunidad, y evitar los frecuentes cambios que se producen en la gestión de los servicios y el personal de apoyo. A pesar de ello, concluyen, el modelo del apoyo en el propio hogar puede ser positivo también para personas con necesidades de apoyo extensas y/o generalizadas. Bigby *et al.* (2017) analizaron el significado que tenía el apoyo a la vida independiente para personas con discapacidad sin grandes necesidades de apoyo. Comparado con el recibido en hogares residencia, facilitaba que las personas hiciesen elecciones sobre su vida diaria, aunque, a pesar de participar en más actividades en la comunidad, algunas personas seguían sintiéndose solas.

Además de estos estudios que evalúan los apoyos a partir de las vivencias de las personas con discapacidad y de sus familias, un exhaustivo estudio desarrollado en el contexto australiano ofrece una herramienta destinada a evaluar la calidad de los apoyos personalizados. Los investigadores partieron de la identificación de buenas prácticas de planificación a partir de las necesidades individuales de las personas con discapacidad (Parsons *et al.*, 2009) y desarrollaron un marco con el que examinar los apoyos personalizados, entendidos como apoyos con un alto grado de individualización, con énfasis en las relaciones informales como parte del sistema de apoyos, y basado en los principios de la planificación centrada en la persona (Cocks y Boaden, 2011). El trabajo dio lugar a la elaboración de un manual para la evaluación del apoyo a la vida independiente (Cocks *et al.*, 2014) que identifica 9 ámbitos relevantes para el apoyo: 1) las asunciones o idiosincrasia de la organización que proporciona los servicios, 2) el liderazgo, 3) el hogar, 4) la atención individualizada, 5) la planificación, 6) el control que se ejerce sobre el apoyo, 7) las estrategias de apoyo, 8) el progreso de la persona y la 9) inclusión social. Los resultados de la aplicación de este instrumento a 130 personas se exponen en Cocks *et al.* (2017).

La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual apenas ha sido objeto de estudio en España, aunque cabe citar algunas líneas de investigación que tienen relación con la evaluación de los apoyos. En este sentido, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, Universidad de Salamanca) llevó a cabo una evaluación de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual atendidas en servicios residenciales en Castilla-León (Gómez-Vela *et al.*, 2002) utilizando distintos instrumentos para evaluar la calidad de vida (Verdugo *et al.*, 2009, 2013, 2014). La calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo significativas desde la perspectiva de los derechos ha sido abordada en Navas *et al.* (2017). Navallas y Verdugo (2009), González Antón (2010) y Rojas (2004, 2008) centraron sus estudios en el contexto de viviendas y residencias para personas adultas con discapacidad intelectual. Navallas y Verdugo (2009) desarrollaron un proyecto de innovación dirigido a mejorar la distribución de los apoyos en el ámbito de vivienda y residencia de una organización de Palma de Mallorca tomando como referencia el Modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007). González Antón (2010) evaluó en qué medida el entorno de vivienda favorece la promoción de la autodeterminación de las personas, identificando facilitadores, barreras y buenas prácticas para orientar la innovación de la organización. Rojas (2004, 2008) estudió los factores favorecedores de la autodeterminación y calidad de vida de personas que vivían en un hogar tutelado en la comunidad, mostrando la relevancia que tienen las actitudes profesionales para garantizar la calidad de vida de los residentes.

Otros estudios se han centrado en los apoyos y dificultades experimentadas por las personas con discapacidad intelectual desde distintos puntos de vista y han permitido constatar cuáles son las barreras y

los apoyos que tienen las personas con discapacidad para poder desarrollar sus procesos hacia la vida independiente (Fullana *et al.*, 2019; Pallisera *et al.*, 2017 y 2018). En conjunto, estos estudios aportan datos que muestran que, a pesar de que los discursos de las organizaciones y profesionales están orientados a los planteamientos de la CDPD, todavía existe mucho trabajo por hacer para conseguir una transformación de las prácticas y muestran que las personas con discapacidad intelectual tienen escaso control sobre las decisiones que afectan a sus propias vidas.

2.2. Dimensiones de la guía GAS-VI y áreas relevantes para la evaluación de los apoyos a la vida independiente

La revisión de la literatura nos lleva a articular los principales temas vinculados con el apoyo para desarrollar proyectos de vida en cuatro dimensiones: individual, interpersonal, organizativa y comunitaria.

2.2.1. Dimensión individual

Como se ha comentado, el avance hacia servicios centrados en la persona implica no solo tener en cuenta las necesidades personales sino que los apoyos estén bajo el control de la persona que recibe el apoyo (Duffy, 2012). Desde esta perspectiva, los **proyectos personales** constituyen un motor generador de los apoyos que se ofrecen con el objetivo de avanzar en su logro (Sheerin *et al.*, 2015).

El **hogar** es un espacio fundamental para disfrutar de bienestar personal. Las personas con discapacidad intelectual prefieren vivir en su propio hogar, con el apoyo necesario (Deguara *et al.*, 2012; Fisher y Purcal, 2010; García Iriarte *et al.*, 2014; McConkey *et al.*, 2016; Miller *et al.*, 2008), y valoran especialmente tener ayuda para organizar tareas domésticas (compras, cocinar, etc.), gestionar la economía personal (Pallisera *et al.*, 2018), poder escoger a la persona de apoyo y tomar decisiones sobre cómo y cuándo se ofrece dicho apoyo, lo cual no siempre consiguen (Bigby *et al.*, 2017, Bond y Hurst, 2010).

Dentro de la dimensión individual, la **salud** es un área importante porque las personas con discapacidad intelectual suelen tener más problemas de salud que sus pares sin discapacidad (McPherson *et al.*, 2017) y reciben apoyo frecuente en aspectos dietético, visitas médicas, etc. Aunque agradecen disponer de apoyo en este ámbito (Pallisera *et al.*, 2018), con frecuencia se sienten poco escuchadas por parte del personal sanitario en general, que suele dirigirse a sus acompañantes para discutir sobre su salud y posibles tratamientos (Wullink *et al.*, 2009). Cuando las personas con discapacidad intelectual aprenden a comunicar situaciones vinculadas con su salud, y toman conciencia de la necesidad de hablar por sí mismas y de tomar decisiones sobre este tema, su salud puede mejorar (McPherson *et al.*, 2017).

El **bienestar emocional** también es clave para la calidad de vida. Se vincula a la sensación de seguridad, la vivencia de experiencias positivas, la falta de estrés y la satisfacción general con la vida (Schalock y Verdugo, 2007). Las personas con discapacidad intelectual valoran enormemente el apoyo emocional que reciben por parte de los profesionales de apoyo (Clarkson *et al.* 2009; Pallisera *et al.*, 2018; Roeden *et al.*, 2011). Relacionada con el bienestar emocional, la **soledad** es otro aspecto importante. En comparación con la población general, los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual experimentan la soledad con mayor frecuencia (McVilly *et al.*, 2006), incluso en contextos inclusivos (Pallisera *et al.*, 2016). La falta de apoyo para establecer

relaciones de amistad y las escasas oportunidades para participar en actividades sociales en la comunidad inciden en el sentimiento de soledad (Amado *et al.*, 2013; Gilmore y Cuskelly, 2014). Así, el apoyo que pueda recibir la persona para establecer contactos y mantenerlos es un aspecto muy relevante (McVilly *et al.*, 2006).

2.2.2. Dimensión interpersonal

Las relaciones interpersonales tienen un impacto significativo tanto en el bienestar personal como en los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad (Overmars-Marx *et al.*, 2013; Simplican *et al.*, 2015), constituyendo un apoyo potencial de la autonomía personal en contextos inclusivos (Ruf, 2006). En las diferentes relaciones que se establecen, sea con profesionales, familiares, compañeros, amigos, pareja, vecinos, etc, el hecho de **ser y sentirse respetado** es un tema crucial (Hall, 2010), que condiciona la calidad de las interacciones y la satisfacción personal con la red social.

Los **profesionales** tienen un papel sin duda relevante en la vida de las personas con discapacidad por el hecho de proporcionar apoyo formal pero también porque en muchos casos son los profesionales con quienes las personas establecen más relaciones. Las personas con discapacidad valoran en gran medida ser escuchadas, recibir el apoyo que solicitan y tener una buena relación con los profesionales (Dodevska y Vassos, 2013; Hatton *et al.*, 2009). Así mismo, **la familia** constituye una fuente de apoyo natural con lo que es importante analizar las fortalezas del contexto familiar (Arellano y Peralta, 2015; Leal, 2008). Familiares y/o profesionales que conozcan bien a la persona, lo que le produce bienestar, pueden actuar como “intérpretes vitales” (o traductores vitales) apoyándola de la forma más acertada en su toma de decisiones, especialmente en los casos de personas con necesidades de apoyo significativo (Plena Inclusión, 2018).

Las **relaciones con compañeros y amigos** son las más deseadas y, a la vez, las más complejas. Las personas con discapacidad manifiestan su voluntad de tener una vida social y compartir su tiempo libre con amistades libremente escogidas (Sullivan *et al.*, 2016). Sin embargo, la mayoría de ellas experimentan dificultades para establecer nuevas relaciones sociales y amistades y, por consiguiente, para construir sus redes sociales (Emerson y McVilly, 2004). Ello ocurre porque, en general, han tenido escasas oportunidades para desarrollar sus habilidades comunicativas y sociales (Callus y Farrugia, 2016; Sheldon y Storey, 2014) y tienden a participar sobre todo en actividades organizadas por la propia familia o por los servicios que ofrecen apoyo (Dyke *et al.*, 2013; Verdonschot *et al.*, 2009). La investigación muestra que incluso las personas que viven con apoyos personalizados necesitan apoyo para construir relaciones de amistad y gestionar su red social (Bigby *et al.*, 2017).

Las **relaciones de pareja** pueden ser también una fuente de apoyo. Resulta difícil para las personas con discapacidad intelectual desarrollar su vida afectiva y sexual ya que, tradicionalmente, se les han impuesto obstáculos y limitaciones para poder avanzar en sus proyectos en este sentido (Rojas *et al.*, 2015). Con frecuencia su formación se ha centrado en cuestiones biológicas vinculadas a la reproducción y se han obviado aspectos que las mismas personas con discapacidad consideran importantes como son la gestión de la vida afectivo-sexual y la ética de las relaciones (Rojas *et al.*, 2015). La investigación señala la vulnerabilidad del colectivo en este ámbito y la necesidad de ofrecer apoyo (escucha, formación, asesoramiento, espacios) para que estas personas dispongan de recursos para gestionar esta dimensión relacional de sus vidas (Hollomotz, 2011).

El **vecindario y la comunidad** constituyen contextos en el que las relaciones juegan un importante papel en la vida de las personas. van Asselt-Goverts *et al.* (2014) señalan la complejidad de este entorno y también su enorme potencial de apoyo y pertenencia, con lo que cabe dedicar esfuerzos para construir, en cada caso, formas aceptables de relaciones y apoyo mutuo. Overmars-Marx *et al.* (2013) indican que hay que desarrollar habilidades concretas que permitan establecer relaciones de vecindad y explorar cómo se pueden establecer relaciones recíprocas, siendo éste un nuevo rol para los profesionales de apoyo.

Actualmente, las **redes sociales digitales** son una vía de comunicación absolutamente integrada en la actividad diaria de la mayoría de las personas, por lo que constituyen también un sistema habitual de interacción utilizado por personas con discapacidad intelectual. Los riesgos en su utilización han sido ampliamente estudiados y pueden afectar al conjunto de la población (Pegalajar y Colmenero, 2014). Existe una “fractura digital” vinculada a la desigualdad en el acceso al mundo digital entre las personas con y sin discapacidad, siendo las primeras quienes experimentan mayores dificultades para beneficiarse de las ventajas de las redes sociales e internet (Chadwick *et al.*, 2016). El apoyo individualizado para conseguir mejorar las habilidades para el uso de esta tecnología va a ser esencial (Seale, 2014).

2.2.3. Dimensión organizativa

La dimensión organizativa se refiere específicamente a la entidad o servicio que ofrece el apoyo a la persona e incluye los planteamientos institucionales, la distribución del apoyo y su evaluación por parte de la organización. La Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 (Comisión Europea, 2010) señala la necesidad, en línea con los planteamientos de la CDPD (Naciones Unidas, 2006, 2017), de promover la transición desde los modelos de asistencia institucional al comunitario. De esta manera se persigue transformar la distribución de los apoyos abogando por unos servicios más personalizados que potencien la inclusión social. Incorporar la personalización en los planteamientos institucionales conlleva transformar el modelo tradicional de distribución de servicios basado en una relación vertical entre la organización y sus profesionales y los usuarios, hacia un modelo que sitúa a la persona en el centro y se orienta a partir de las decisiones que esta toma, con o sin apoyo (Spicker, 2013), reconociendo el valor de la conexión social y de la interacción con el entorno en el desarrollo de los proyectos personales (Houston, 2010).

Transformar la cultura institucional hacia un modelo de apoyos personalizados no está exento de dificultades, entre ellas, la aparición de tensiones entre las organizaciones y sus profesionales (Clement y Bigby, 2012; Duggan y Linehan, 2013; McConkey y Collins, 2010). Dentro de la dimensión organizativa cobran relevancia los **planteamientos institucionales** que, a través de explicitar los valores de la organización, muestran el posicionamiento de la organización en la distribución de servicios. Valores como la dignidad, el respeto, la no discriminación, el apoderamiento, la autodefensa y la inclusión de las personas con discapacidad (Schalock *et al.*, 2018) son esenciales para transformar la organización ya que favorecen buenas prácticas de apoyo. Transmitir estos valores y asegurar que sean compartidos por todos los profesionales de apoyo conlleva acciones de formación (Schalock *et al.*, 2008).

Es importante que la **distribución de apoyos** se dirija a las necesidades y demandas individuales y se centre en el logro de objetivos personales (Schalock *et al.*, 2008) teniendo en cuenta el protagonismo de la persona en la toma de decisiones sobre los apoyos (Duffy, 2012). Es esencial valorar en qué medida el apoyo se adecua a los objetivos de la persona e incorporarla en el diseño y desarrollo de su plan de apoyo

(Curryer *et al.*, 2015). Estos planteamientos incluyen a las personas con grandes necesidades de apoyo, con frecuencia las grandes olvidadas en los proyectos de apoyo orientados a la inclusión social, y requieren estrategias específicas orientadas a conocer en profundidad cuáles son sus preferencias y deseos (Sander-son, 2001; Thurman *et al.*, 2005).

2.2.4. Dimensión comunitaria

La comunidad es una dimensión fundamental para la inclusión social en el contexto de transformación de los apoyos desde perspectivas institucionales a planteamientos basados en la personalización. Favorecer la inclusión conlleva acciones dirigidas tanto a las personas como al contexto, creando espacios accesibles, potenciando la accesibilidad de la información y del conocimiento de acuerdo con una lógica de ciudadanía universalista, en la que los derechos se defienden y practican de forma colectiva (Díaz Velázquez, 2009). La investigación indica que, a pesar de los avances en la incorporación de los planteamientos personalizados en los apoyos y el aumento de la presencia de personas con discapacidad en el entorno comunitario, se ha progresado poco en el incremento significativo de su presencia en el vecindario y en la comunidad (Bigby *et al.*, 2018; Wiesel y Bigby, 2016). Por ello, tiene sentido planificar, desarrollar y evaluar acciones específicas para potenciar los vínculos sociopersonales de las personas con discapacidad intelectual con la comunidad (Duggan y Linehan, 2013; García Iriarte *et al.*, 2014) que incluyan tanto estrategias dirigidas al grupo o colectivo (por ejemplo, el reclutamiento y formación de mentores) como a la preparación de las propias personas con discapacidad intelectual (Craig y Bigby, 2014), teniendo siempre en cuenta la voluntad de la persona (van Asselt-Goverts *et al.*, 2014). El apoyo de los profesionales puede jugar un papel estructural fundamental en la construcción de los espacios comunitarios donde se desarrollan las personas con discapacidad intelectual como espacios seguros de convivencia (Power y Bartlett, 2018).

Se ha comentado que la **vecindad** es un entorno complejo con un gran potencial de apoyo. La investigación plantea una nueva forma de concebir la participación en la comunidad próxima que refuerza el valor que pueden tener los encuentros cotidianos, por breves que sean, si estos tienen lugar en entornos de convivencia favorables al establecimiento de relaciones (Wiesel *et al.*, 2013). Son momentos de reconocimiento, de intercambio que, a veces, no surgen espontáneamente y que, por tanto, deben ser favorecidos o acompañados para facilitar el establecimiento de relaciones y potenciales soportes.

Las personas con discapacidad intelectual disfrutan de menos oportunidades para realizar actividades de **ocio y culturales** que el resto de la población (Small *et al.*, 2013; Shelden y Storey, 2014) y estas actividades suelen realizarse junto con otras personas con discapacidad (Dusseljee *et al.*, 2011; Verdonschot *et al.*, 2009). Experiencias como la de Hall (2010) muestran el potencial de los espacios artísticos para desarrollar sentimientos de vinculación y pertenencia social.

Así mismo, la comunidad ofrece oportunidades alternativas de **participación ciudadana** y/o complementarias al empleo. Desde hace tiempo, las actividades de voluntariado se han explorado como vía de pertenencia social y de reducción de la exclusión (Davis *et al.*, 2007) ya que contribuyen al aumento de la autoestima, a la formación y a la mejora de las posibilidades de inclusión o promoción laboral. Hall y Wilton (2011) plantean que el voluntariado es una alternativa posible para que las personas con discapacidad intelectual desarrollen actividades significativas en un contexto en el que la inclusión laboral es compleja para todos.

Por otro lado, las dificultades para utilizar los medios de *transporte* condicionan el acceso a servicios culturales, de ocio u otros espacios comunitarios (Sullivan *et al.*, 2016; Verdonshot *et al.*, 2009), con lo que es un ámbito para tener en cuenta en la organización de los apoyos.

Las **tecnologías de la información y la comunicación** son cada vez más necesarias en la vida actual, así como los dispositivos como teléfonos móviles, ordenadores, tablets, etc. que facilitan el acceso a la información, y a las aplicaciones que dan respuesta a necesidades personales (Luque y Luque-Rojas, 2012). Hay que explorar en qué medida puede ser necesario facilitar apoyo para el acceso a las tecnologías y valorar cómo afrontar los riesgos derivados de su uso (Seale, 2014).

3. Diseño inicial y validación de la guía GAS-VI

La guía GAS-VI se planteó como un instrumento para evaluar los apoyos a la vida independiente recogiendo información del profesional de apoyo y de la persona que lo recibe. A partir de la revisión bibliográfica y de las aportaciones de la investigación sobre vida independiente llevada a cabo por el grupo de investigación entre los años 2014 y 2018, cuatro personas del equipo de investigación diseñaron un primer borrador de la versión para profesionales de la guía GAS-VI, que se debatió en dos reuniones de trabajo de todo el equipo de investigación. Para asegurar que el contenido de la guía era pertinente, relevante y comprensible para las personas susceptibles de utilizarla se llevó a cabo un proceso de validación que se expone a continuación, consistente en contrastar la propuesta con profesionales y con personas con discapacidad intelectual.

3.1. Validación con los profesionales

La validación con los profesionales se realizó empleando el método denominado World Café (Brown y Isaacs, 2005; Tan y Brown, 2005; Schieffer *et al.*, 2004). Se trata de un método para promover un diálogo significativo y cooperativo sobre un tema, favoreciendo que los participantes piensen de forma colectiva y creativa. Las personas dialogan en pequeños grupos, como conversaciones de café, y cambian de grupo para seguir las conversaciones construyendo nuevas ideas sobre la base de lo que ha discutido el grupo anterior. Brown y Isaacs empezaron a experimentar con este método en 1995 (Carson, 2011) aunque fue sobre todo a partir de 2011 cuando se empezó a utilizar como método de investigación cualitativa (Fouché y Light, 2011). El método World Café se rige por siete principios: 1) establecer un contexto para la conversación, con un objetivo claro, y unos parámetros claros para el desarrollo de la colaboración; 2) crear un espacio acogedor, cómodo y seguro para que los participantes expresen sus opiniones; 3) explorar cuestiones relevantes, que fomenten la colaboración a través de diferentes rondas de conversación; 4) promover la contribución de cada persona, valorando su aportación; 5) conectar diversas perspectivas a través de una red de interacciones rica que favorezca la construcción de conocimiento y el aprendizaje colectivos; 6) escuchar para identificar pautas, reflexiones y cuestiones más profundas; 7) recoger y compartir los descubrimientos colectivos, asegurando que el conocimiento colectivo se pone de manifiesto (Fouché y Light, 2011; Schieffer *et al.*, 2004).

El método del World Café ha sido utilizado en el ámbito de la salud para implicar a pacientes y comunidad en la priorización de los temas de investigación (MacFarlane *et al.*, 2017), recoger los puntos de vista de personas mayores sobre campañas de prevención de caídas (de Jong *et al.*, 2019), analizar los apoyos, las barreras y oportunidades de los servicios destinados a madres adolescentes (Johnson *et al.*, 2018), analizar con miembros de asociaciones de enfermos crónicos un cambio en el planteamiento de la intervención en el ámbito de la salud (Biondo *et al.*, 2019) o analizar la incidencia de la investigación acción en la práctica docente de la formación en enfermería (van Wyngaarden *et al.*, 2018), entre otros.

Con un propósito parecido al que se presenta en este artículo, Cocks *et al.* (2014) utilizaron el método World Café para revisar su propuesta de indicadores y fuentes de evidencia de un marco de calidad sobre el apoyo individual a las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la vida en residencias, en cuyo proceso participaron distintos agentes (políticos, organizaciones proveedoras de servicios, familiares, personas de apoyo, académicos y personas con discapacidad intelectual). En la misma línea, se optó por utilizar el método del método World Café para contrastar la propuesta de la guía GAS-VI con las opiniones y puntos de vista de profesionales.

El proceso se desarrolló a través de un seminario que tuvo lugar el 28 de junio de 2018. Se invitó a profesionales de 10 organizaciones proveedoras de servicios a personas adultas con discapacidad intelectual, que incluían servicios, laborales, de ocio, residenciales y de apoyo en el propio hogar. Se solicitó que participaran dos profesionales de cada organización, uno con responsabilidades en la dirección de la entidad, coordinación de servicios de hogares, dirección técnica de servicios, y otro de atención directa, educadoras de apoyo o trabajadoras sociales. Respondieron a la invitación 23 profesionales, 10 con responsabilidades de dirección y coordinación y 13 con responsabilidades en la atención directa, procedentes de las 10 entidades invitadas (6 de la provincia de Girona, 1 de Lleida y 3 de Barcelona). Las edades de los participantes oscilaban entre los 27 y los 54 años: 8 personas tenían menos de 5 años de experiencia laboral con personas con discapacidad; 5 personas entre 6 y 10 años; 4 entre 11 y 15 y 5 tenían más de 16 años de experiencia.

El seminario tuvo lugar en la Facultad de Educación y Psicología de la Universitat de Girona e incluyó una sesión de trabajo matinal, el almuerzo y una sesión de formación sobre el acompañamiento personalizado. La sesión de trabajo se inició por parte del equipo de investigación que presentó el objetivo del seminario, el origen y la estructura de la propuesta de guía. Se explicó la dinámica del World Café, cuyo objetivo era recoger las opiniones y valoraciones sobre las áreas, indicadores e ítems propuestos en la guía, y su dinámica, consistente en realizar dos rondas de conversación, con un descanso entre ambas. Se solicitó también la firma de un documento de consentimiento informado en el que se pedía autorización a los participantes para grabar en audio las discusiones de cada grupo.

Cada participante recibió el material a revisar y las orientaciones para participar en las rondas de conversación. Para asegurar que los grupos se formaran con personas de distintas organizaciones, se indicó a cada persona el grupo de conversación en el que se le sugería participar. El proceso seguido fue el siguiente.

- a. Se formaron 4 grupos de discusión de 5 o 6 profesionales, uno para cada una de las dimensiones propuestas en la guía (individual, interpersonal, organizativa y comunitaria). En cada grupo, una persona del grupo de investigación realizó la función de dinamizadora y disponía de un documento con las orientaciones para esta tarea.

- b. Los cuatro grupos se distribuyeron en distintos espacios que se habían preparado con una distribución espacial que facilitara el diálogo, y con el material necesario sobre la guía, hojas de papel, notas auto-adhesivas, rotuladores.
- c. En la primera ronda, cada dinamizadora presentó la dimensión y recordó el objetivo de la tarea, cuyo propósito no era llegar a consensos sino recoger las ideas de todos los participantes. Se plantearon preguntas como: ¿las áreas son relevantes para la dimensión que se analiza?; ¿los indicadores son relevantes?; ¿se entienden?; ¿falta o sobra algún indicador?; ¿los ítems son representativos del indicador?; ¿falta o sobra alguno?
- d. Se propuso trabajar grupos de dos o tres personas durante 15 minutos y se animó a escribir notas auto-adhesivas con las principales ideas y sugerencias. Durante los siguientes 35 minutos se pusieron en común las ideas y se llevó a cabo el diálogo. Las dinamizadoras anotaron en una hoja grande las ideas, comentarios, reflexiones y dudas. Finalmente, se dedicaron unos minutos a sintetizar las ideas.
- e. Durante el descanso se sirvió un desayuno. Este tiempo contribuyó a la creación de un ambiente relajado y facilitó la interacción entre los participantes.
- f. Se realizó una segunda ronda de discusión con nuevos grupos, de modo que cada profesional participó en la discusión de dos de las dimensiones. La segunda ronda partió del trabajo realizado en la primera. La dinamizadora expuso las ideas surgidas en la primera discusión y, a partir de aquí, durante unos 45 minutos, el grupo generó un nuevo diálogo y propuso nuevas ideas y sugerencias, que fueron recogidas por la dinamizadora.
- g. Finalmente, se realizó una puesta en común con todos los profesionales (50 minutos), en la que se presentaron las ideas principales que habían surgido sobre cada dimensión de la guía y se abrió un turno de intervenciones para añadir reflexiones y puntualizaciones, poniendo de manifiesto el conocimiento y aprendizajes compartidos. También se recogió la opinión general sobre la guía y se valoró el proceso seguido.

Con este procedimiento cada dimensión fue analizada por 10-12 profesionales y, a través de la puesta en común, todos tuvieron la oportunidad de contribuir al proceso de validación. Para llevar a cabo el análisis, cada una de las 4 dinamizadoras se encargó de revisar una dimensión de la guía a partir de los comentarios surgidos del World Café y realizó una propuesta de modificación. Una investigadora recopiló toda la información y modificó la guía, que fue revisada por el equipo de investigación. En base a esta revisión, se introdujo el área de “relaciones con el vecindario”, se modificó la redacción de algunos ítems y se incorporaron 26 ítems nuevos: 12 en la dimensión individual, 6 en la dimensión interpersonal, 4 en la dimensión organizativa y 4 en la dimensión comunitaria.

3.2. Validación con personas con discapacidad intelectual

La guía GAS-VI para profesionales sirvió de base para elaborar una primera versión de la guía **para las personas que reciben el apoyo**. Los ítems se redactaron en primera persona y se simplificó su redacción y vocabulario. Para la validación con personas con discapacidad intelectual se llevaron a cabo dos acciones: 1) una revisión con un grupo de personas con discapacidad intelectual que participaban en el Comité Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona, y 2) una revisión con un grupo de 6 personas que recibían apoyo en el hogar.

En la primera acción, el equipo de investigación solicitó la colaboración del Comité Asesor con el fin de hacer una valoración global de la guía. Este comité está formado por personas con discapacidad intelectual que desde el año 2012 colaboran como asesoras de las investigaciones que lleva a cabo el grupo y también han desarrollado sus propias investigaciones con el apoyo del grupo de investigación. En el curso 2018-19 el comité estaba formado por 5 mujeres y 4 varones, de entre 23 y 58 años. Dos personas vivían en un piso tutelado, una persona en un hogar-residencia y las otras 6 vivían en el hogar familiar.

Se llevó a cabo una sesión de trabajo el 27 de septiembre de 2018, previa obtención del consentimiento informado, con la autorización para grabar la sesión en audio. Una investigadora presentó la Guía y, a continuación, se realizó un grupo de discusión a partir de las preguntas siguientes: ¿qué pensáis que es importante tener en cuenta dentro de cada dimensión en lo relativo al apoyo?; ¿en qué aspectos es más importante recibir apoyo?; ¿cómo os gustaría recibir este apoyo? El debate se desarrolló durante 75 minutos y se tomaron notas durante la sesión. A partir del trabajo realizado en esta sesión, se elaboró una versión destinada a las personas que reciben apoyo en la que se introdujeron 8 ítems nuevos y se modificó la escala de valoración, inicialmente de cinco niveles, a una de tres, empleando emoticones para facilitar la valoración de cada uno de los ítems por parte de las personas que reciben apoyo.

La segunda acción consistió en la aplicación de la guía a 6 personas, tres mujeres y tres varones de entre 27 y 54 años, que vivían en una vivienda compartida con compañeros, con su pareja o solos, y llevaban recibiendo apoyo entre 1 y 11 años por parte de una organización que trabaja con personas con discapacidad intelectual. La aplicación de la guía tuvo lugar en abril de 2019 y el 5 de mayo de 2019 se llevó a cabo un grupo de discusión en el que se recogió su opinión sobre el apoyo, en la misma línea que se planteó en el comité asesor, y sobre la guía. El grupo de discusión fue dinamizado por la persona de apoyo y por una investigadora. La persona de apoyo, al tener conocimiento del proceso y los resultados de la aplicación, hizo hincapié en aquellos aspectos que habían resultado más complejos o habían suscitado dudas en los participantes. Esta aplicación conllevó la reformulación de diez ítems, simplificando su redacción para que resultaran más claros para las personas que reciben el apoyo.

Las dos acciones comentadas contribuyeron a mejorar la propuesta inicial, y a construir las versiones para los profesionales y para las personas que reciben apoyo. En el apartado siguiente se presenta el diseño final de la guía.

4. Diseño final del instrumento: contenido, material y administración de la guía

La tabla 1 contiene las dimensiones, áreas e indicadores finales de la guía GAS-VI. A cada indicador le corresponde un número de ítems que son afirmaciones sobre las cuales el profesional y la persona que recibe el apoyo deben valorar su grado de acuerdo. En ambos casos se trata de recoger sus perspectivas y puntos de vista sobre el apoyo ofrecido y recibido.

La guía GAS-VI se aplica de forma individual, tomando como referencia a una persona determinada que recibe apoyo. Contiene los siguientes elementos:

- **Un formulario para los profesionales de apoyo.** Consta de 144 ítems, de los cuales 16 corresponden a preguntas abiertas. Cada ítem se valora en una escala del 1 (completamente en desacuerdo) al 5 (completamente de acuerdo)
- **Un formulario para la persona que recibe el apoyo.** Consta de 113 ítems que se valoran del 1 (en desacuerdo) al 3 (de acuerdo). La persona puede necesitar apoyo para responder.
- Un documento de resultados del formulario del profesional, que resume los resultados obtenidos en cada uno de los indicadores y áreas.
- Un documento de resultados de la aplicación del formulario a la persona que recibe apoyo, que resume las valoraciones individuales para cada uno de los indicadores y áreas.
- Un documento de propuestas de mejora que contiene orientaciones sobre los aspectos que se pueden mejorar para cada una de las 21 áreas.

Este material se puede consultar y utilizar a través de la aplicación web que se encuentra en el siguiente enlace: <http://gasvi.udg.edu>. La aplicación permite rellenar los formularios y obtener automáticamente los resultados por áreas. En la misma aplicación está disponible el documento de orientaciones para la mejora. En función del propósito de la valoración del apoyo, cabe la posibilidad de responder los dos o bien únicamente uno de los cuestionarios, obteniendo así la valoración desde el punto de vista del profesional o desde el punto de vista de la persona que recibe el apoyo. La aplicación permite descargar los formularios para facilitar la aplicación manual. Esta opción permite realizar la valoración por partes en distintos momentos y, posteriormente, introducir los datos en la aplicación para el cálculo de los resultados.

Tabla 1. Dimensiones, áreas e indicadores de la guía GAS-VI

DIMENSIONES	ÁREAS	INDICADORES	
INDIVIDUAL	1. Edad	1.1. Se ofrece apoyo para que la persona realice actividades deseadas que se ajustan a su edad.	
	2. Hogar	Sentido de pertenencia	2.1. La persona siente que el sitio donde vive es su hogar
		Organización/ Planificación	2.2. La persona decide cómo se organizan las tareas del hogar (limpiar, comprar y cocinar), cuándo y cómo realizarlas y el apoyo que necesita
			2.3. La persona toma decisiones sobre el control de la economía doméstica
	3. Salud	3.1. La persona toma decisiones sobre su salud (dieta, ejercicio físico, salud sexual y atención médica y psicológica)	
	4. Bienestar emocional		4.1. Se favorece que la persona pueda manifestar sus necesidades de apoyo a nivel emocional.
			4.2. Se proporciona apoyo emocional a la persona cuando lo necesita
	5. Proyectos personales	5.1. Se proporciona apoyo para que la persona se plantee objetivos personales y los pueda lograr.	
6. Soledad	6.1. Se ofrece apoyo para que la persona no se sienta sola.		

DIMENSIONES	ÀREAS	INDICADORES
INTERPERSONAL	7. Respeto	7.1. El apoyo vela y contribuye a que la persona sea respetada en todos los ámbitos de sus relaciones interpersonales.
	8. Relaciones con profesionales	8.1. Se proporciona apoyo para favorecer que las relaciones con profesionales se basen en el respeto mutuo, escuchando a la persona y respetando sus decisiones.
	9. Relaciones con la familia	9.1. Se proporciona apoyo para favorecer que las relaciones con la familia se basen en el respeto mutuo, escuchando a la persona y respetando sus decisiones.
	10. Relaciones con compañeros/amigos	10.1. El apoyo vela para que la persona sea respetada por sus amigos.
		10.2. La persona toma decisiones sobre sus relaciones de amistad: con quien quiere establecerlas y cómo quiere desarrollarlas.
		10.3. Se proporciona apoyo para que la persona pueda mantener las amistades que desea.
		10.4. Se proporciona apoyo a la persona para que pueda resolver conflictos con sus amistades.
		10.5. Se proporciona apoyo para que la persona pueda conocer a gente nueva
	11. Relaciones y vida en pareja	11.1. El apoyo vela y contribuye a que la persona sea respetada por su pareja.
		11.2. La persona toma decisiones sobre sus relaciones de pareja
11.3. Se proporciona apoyo a la persona para que pueda resolver conflictos que puedan surgir con su pareja.		
INTERPERSONAL	12. Relaciones con el vecindario (vecinos de la comunidad, calle, barrio)	12.1. Se proporciona apoyo para favorecer que las relaciones con el vecindario se basen en el respeto mutuo, escuchando a la persona y respetando sus decisiones.
	13. Redes sociales digitales	13.1. El apoyo favorece que la persona conozca las posibilidades de las redes sociales digitales para favorecer sus relaciones interpersonales

DIMENSIONES	ÀREAS	INDICADORES
ORGANIZATIVA	14. Planteamientos institucionales	14.1. El servicio de apoyo organiza los apoyos de acuerdo con planteamientos centrados en la persona.
		14.2. El servicio de apoyo contempla la inclusión social como uno de sus objetivos
		14.3. La organización ofrece formación a los profesionales para que puedan desarrollar el apoyo desde una perspectiva centrada en la persona.
	15. Distribución del apoyo	15.1. La persona que recibe el apoyo está de acuerdo en recibir el servicio.
		15.2. La persona que recibe el apoyo puede tomar decisiones sobre dicho apoyo
	16. Evaluación del apoyo	16.1. El servicio de apoyo se evalúa
16.2. El servicio hace partícipes a las personas que reciben el apoyo en los procesos de evaluación de los programas de apoyo.		
COMUNITARIA	17. Barrio/área donde vive	17.1. Se facilita que la persona viva en el lugar que desea
	18. Ocio/Cultura	18.1. Se ofrece apoyo a la persona para desarrollar actividades de ocio y/o culturales que desea
	19. Participación ciudadana	19.1. Se ofrece apoyo a la persona para desarrollar actividades de voluntariado según sus deseos
		19.2. Se ofrece apoyo a la persona para formar parte de entidades y/o asociaciones cívicas que sean de su interés.
		19.3. Se ofrece apoyo a la persona para ejercer su derecho a voto.
		19.4. Se ofrece apoyo a la persona para formar parte de grupos o colectivos que velen o trabajen en favor de la defensa de sus derechos.
	20. Transporte	20.1. Se ofrece apoyo a la persona para que pueda desplazarse de acuerdo con sus necesidades y demandas.
21. Tecnologías de la información y la comunicación	21.1. Se ofrece apoyo a la persona para que conozca las posibilidades y el uso de las TIC (teléfono personal, ordenador personal, Tablet, aplicaciones relacionadas con las necesidades personales, etc.)	

Fuente: elaboración propia.

5. Conclusiones

Avanzar en el derecho a la vida independiente, entendida como el desarrollo de proyectos personales escogidos implica profundizar en los apoyos ofrecidos para que éstos respondan realmente a las demandas y deseos de cada persona contribuyendo a su bienestar personal. La guía GAS-VI pretende ser una aportación para ayudar a evaluar los apoyos a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual, a partir de las opiniones de la persona que recibe el apoyo (que puede recibir apoyo de una tercera persona para valorar los ítems de la guía) y del profesional que lo proporciona. La guía permite realizar una valoración cualitativa de los apoyos y su aplicación puede responder a diversos objetivos:

- Mejorar la planificación y provisión de los apoyos destinados a una determinada persona.
- Reflexionar, desde una perspectiva institucional (desde una organización) sobre el ajuste de los apoyos ofrecidos con los planteamientos de la CDPD y las aportaciones de la investigación sobre la vida independiente.
- Tomar decisiones sobre la mejora de la provisión de apoyos para potenciar proyectos de vida deseados en contextos de inclusión social.

En todos los casos, el contraste entre las dos visiones (persona con discapacidad y profesional) es útil para identificar áreas específicas que pueden ser objeto de mejora en la planificación y provisión de los apoyos, sean los destinados a una determinada persona o, desde una perspectiva más general, los orientados al conjunto de los usuarios a los que una determinada organización distribuye apoyos. Dado el caso, por ejemplo, que la aplicación de la guía mostrara una escasa provisión de apoyos destinados a potenciar la participación comunitaria, la organización puede utilizar esta información para reflexionar acerca de las razones de esta situación y establecer acciones de apoyo que faciliten a las personas que lo desean participar más activamente en la comunidad, de acuerdo con sus intereses y motivaciones.

En resumen, la guía GAS-VI, ofrece varias posibilidades. En primer lugar, para los profesionales, es una herramienta que permite obtener información sistemática sobre los apoyos que ofrecen, a partir de la cual poder reflexionar sobre su adecuación y plantearse posibilidades de mejora. En segundo lugar, para las organizaciones, la guía GAS-VI permite analizar la distribución de los servicios y plantear cambios. En tercer lugar, facilita el análisis y la reflexión sobre el papel de las personas con discapacidad intelectual como personas receptoras de apoyo, pero también como núcleo de este apoyo, en el sentido de que son ellas quienes deben tener el protagonismo en el proceso de toma de decisiones. Dicho de otro modo, la guía permite recoger información para identificar aquellas dimensiones y áreas en las que los profesionales de apoyo pueden ayudar a empoderar a la persona que recibe el apoyo, ofreciendo el soporte necesario para que pueda tomar sus propias decisiones. En definitiva, no se trata de un instrumento dirigido a la obtención de datos estadísticos, sino a la recogida de información que facilite la toma de decisiones para la mejora de los apoyos.

La transición de la atención institucional a vivir de forma independiente y a participar en la comunidad debe ser entendido como algo que implica “la restauración de la personalidad, el poder y la pertenencia de las personas con discapacidad” (Crowther, 2019: 15). Por tanto, no es suficiente reestructurar el sistema insti-

tucional vigente si se pretende que esta transformación sea un proceso que garantice el ejercicio de los derechos de estas personas a través de su empoderamiento. Como se ha dicho, esta transformación implica un cambio en la relación entre la persona y el servicio, que debe contar con su cooperación en el proceso de planificación y desarrollo del apoyo que necesita, partiendo de las elecciones de la persona sobre los apoyos (Duffy, 2012). Por ello, es necesario estudiar a fondo el sistema de apoyos para poder aproximar la transformación a lo que plantea la CDPD, y a la reflexión sobre ello pretende contribuir la guía GAS-VI.

Referencias bibliográficas

- Amado, A. N. *et al.* (2013). "Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), pp. 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). "El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?" *Revista de Investigación Educativa*, 33 (1), pp.119-132.
- Beadle-Brown, J. *et al.* (2016). "Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), pp. 409–421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>.
- Bigby, C. *et al.* (2017). "Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(4), pp. 309-319. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>.
- Bigby, C. *et al.* (2018). "Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), pp. 165-180. <https://doi.org/10.1111/jar.12390>.
- Biondo, P. D. *et al.* (2019). "How to increase public participation in advance care planning: Findings from a World Café to elicit community group perspectives". *BMC Public Health*, 19(1), pp. 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7034-4>.
- Bond, R. J. y Hurst, J. (2010). "How adults with learning disabilities view living independently". *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), pp. 286–292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00604.x>.
- Brown, J. y Isaacs, D. (2005). *The World Café: Shaping Our Futures through Conversations That Matter*. San Francisco: Berrett-Koehler Publishers.
- Callus, M. y Farrugia, R. (2016). *The Disabled Child's Participation Rights*. London: Routledge.
- Carson, L. (2011). "Designing a public conversation using the world cafe method". *Social Alternatives*, 30(1), pp. 10–14. Recuperado de <https://www.bmartin.cc/pubs/11sa/Carson.pdf>.
- Chadwick, D. *et al.* (2016). "Perceptions of the risks and benefits of Internet access and use by people with intellectual disabilities". *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), pp. 21–31. <https://doi.org/10.1111/bld.12170>.
- Clarkson, R. *et al.* (2009). "What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services?". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(4), pp. 283–289. <https://doi.org/10.3109/13668250903285630>.
- Clement, T. y Bigby, C. (2012). "Competencies of front-line managers in supported accommodation: issues for practice and future research". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(2), pp. 131–140. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.681772>.
- Cocks, E. *et al.* (2014). "The individual supported living (ISL) manual: A planning and review instrument for individual supported living arrangements for adults with intellectual and developmental disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(7), pp. 614–624. <https://doi.org/10.1111/jir.12059>.

- Cocks, E. *et al.* (2017). *Quality and Outcomes of Individual Supported Living (ISL) Arrangements for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities - Final Report*. Curtin University of Technology, School of Occupational Therapy and Social Work. <https://doi.org/10.4225/06/5a308b1eac044>.
- Cocks, E. y Boaden, R. (2011). "A quality framework for personalised residential supports for adults with developmental disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), pp. 720–731. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01296.x>.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf.
- Craig, D. y Bigby, C. (2014). "'She's been involved in everything as far as I can see': Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), pp. 112–25. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.977235>.
- Crowther, N. (2019). *The right to live independently and to be included in the community in European States. ANED Synthesis report*. (en línea). Recuperado de <https://www.disability-europe.net/>.
- Curryer, B. *et al.* (2015). "Self-determination: Adults with intellectual disability and their family". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), pp. 394–399.
- Davis, J. *et al.* (2007). *Volunteering for All? Exploring the link between volunteering and social exclusion*, London: Institute for Volunteering Research.
- Deguara, M. *et al.* (2012). "How we like to live when we have the chance". *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), pp. 123–127. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00743.x>.
- De Jong, L. D. *et al.* (2019). "Evaluating audio-visual falls prevention messages with community-dwelling older people using a World Café forum approach". *BMC Geriatrics*, 19(1), pp. 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1344-3>.
- Díaz Velázquez, E. (2009). "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Política Y Sociedad*, 47, pp. 115–135.
- Dodevska, G. A, y Vassos, M. V. (2013). "What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services?" *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), pp. 601–615. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01565.x>.
- Duffy, S. (2012). "The limits of personalisation". *Tizard Learning Disability Review*, 17(3), pp.111–123. <http://doi.org/10.1108/13595471211240951>.
- Duggan, C. y Linehan, C. (2013). "The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature". *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), pp. 199–207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>.
- Dusseljee, J. C. E. *et al.* (2011). "Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, pp. 4-18. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x>.
- Dyke, P. *et al.* (2013). "The experiences of mothers of Young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), pp. 149–62. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.789099>.

- Emerson, E. y McVilly, K. (2004). "Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), pp. 191-197. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x>.
- Fisher, K. R. y Purcal, C. (2010). "Effective personalised housing support for people with disabilities – case study analysis". *Australian Journal of Social Issues*, 45(4), pp. 527–543.
- Fouché, C., y Light, G. (2011). "An invitation to dialogue: 'The world café' in social work". *Qualitative Social Work*, 10(1), pp. 28–48. <https://doi.org/10.1177/1473325010376016>.
- Fullana, J. et al. (2019). "How do people with learning disabilities talk about professionals and organizations? Discourse on support practices for independent living". *Disability & Society*, 0(0), pp. 1–19. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1594701>.
- García Iriarte, E. et al. (2014). "Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 27(6), pp. 564–575. <https://doi.org/10.1111/jar.12099>.
- Gilmore, L. y Cuskelly, M. (2014). "Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), pp.192–199. <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>.
- Gómez-Vela, M. et al. (2002). "Evaluación de la Calidad de Vida de Adultos con Discapacidad Intelectual en Servicios Residenciales Comunitarios". *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55(4), pp. 591-602.
- González Antón, B. (2010). "Promoción de la Autodeterminación en un entorno de vivienda", En *Investigación e innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual* (pp. 353-458). Recuperado de https://sid.usal.es/docs/F8/FDO23969/Premio_AMPANS_2010_completo.pdf.
- Hall, E. (2010). "Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (1), pp. 48-57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>.
- Hall, E. y Wilton, R. (2011). "Alternative spaces of 'work' and inclusion for disabled people". *Disability and Society*, 26(7), pp. 867–880. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.618742>.
- Hatton, C. et al. (2009). "Developing Measures of job performance of support staff in housing services for people with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 22, pp. 54–64.
- Hollomotz, A. (2011). *Learning difficulties and sexual vulnerability. A social approach*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Houston, S. (2010). "Beyond Homo economicus: Recognition, self-realization and social work". *British Journal of Social Work*, 40(3), pp. 841–857. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn132>.
- Isaacson, N. C. et al. (2014). "Launching: The experiences of two young adults with intellectual disability and their families in transition to individual supported living". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(3), pp. 270–281. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.929643>.
- Johnson, S. M. et al. (2018). "Building Community Support Using a Modified World Café Method for Pregnant and Parenting Teenagers in Forsyth County, North Carolina". *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 31(6), pp. 614–619. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2018.06.009>.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad centrado en la familia*. Madrid: FEAPS. (en línea). Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>.

- Luque, D.J. y Luque-Rojas, M. J. (2012). "Aspectos psicoeducativos en las relaciones de las TIC y la discapacidad intelectual". *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), pp. 27–48.
- MacFarlane, A. *et al.* (2017). "Participatory methods for research prioritization in primary care: An analysis of the World Café approach in Ireland and the USA". *Family Practice*, 34(3), pp. 278–284. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw104>.
- Mansell, J., y Beadle-Brown, J. (2011). "Desinstitucionalización y vida en la comunidad: Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID)". *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 49, pp. 137–146. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.49.11>.
- Marlow, E. y Walker, N. (2015). "Does supported living work for people with severe intellectual disabilities?". *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(6), pp. 338–351. <https://doi.org/10.1108/AMHID-02-2015-0006>.
- McConkey, R. y Collins, S. (2010). "The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), pp. 691–700. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>.
- McConkey, R. *et al.* (2016). "Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements". *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), pp. 109–120. <https://doi.org/10.1177/1744629515624639>.
- McPherson, L. *et al.* (2017). "Enhancing Self-Determination in Health: Results of an RCT of the Ask Project, a School-Based Intervention for Adolescents with Intellectual Disability". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), pp. 360–370. <https://doi.org/10.1111/jar.12247>.
- McVilly, K. R. *et al.* (2006). "'I Get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), pp. 191–203. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x>.
- Miller, E. *et al.* (2008). "Outcomes Important to People with Intellectual Disabilities". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), pp. 150–158. <http://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00167.x>.
- Morris, J. (2004). "Independent living and community care: A disempowering framework". *Disability and Society*, 19(5), pp. 427–442. <https://doi.org/10.1080/0968759042000235280>.
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke: The McMillan Press LTD.
- Naciones Unidas (2006). *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. (en línea). Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf>.
- Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017). *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* (en línea). Recuperado de <https://bit.ly/2BE3bdh>.
- Navallas, M. y Verdugo, M. A. (2009). "Integrando calidad de vida y calidad de gestión en un servicio de viviendas y residencia para personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 40 (2), pp. 5-22.
- Navas, P. *et al.* (2017). "Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo". *Siglo Cero*, 48(4), pp. 7–66.

- Overmars-Marx, T. *et al.* (2013). "Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: An exploration of the literature". *Disability and Society*, 29(2), pp. 255–274. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.800469>.
- Pallisera, M. *et al.* (2016). "Changes and challenges in the transition to adulthood: views and experiences of young people with learning disabilities and their families". *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), pp. 391–406. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1163014>.
- Pallisera, M. *et al.* (2017). "Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente". *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), pp. 7–24.
- Pallisera, M. *et al.* (2018). "The role of professionals in promoting independent living: Perspectives of self-advocates and front-line managers". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (April), 31(6), pp. 1103–1112. <https://doi.org/10.1111/jar.12470>.
- Parsons, L. *et al.* (2009). *A Review of Best Practice in Individual Needs Planning* (en línea). Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/5fd9/2cf19b6d2d9aeca344752ebebe388cb71f40.pdf>.
- Pegalajar, M.C. y Colmenero, M. J. (2014). "Estudio piloto sobre el uso de las redes sociales en jóvenes con discapacidad intelectual". *Eduotec. Revista Electrónica de Tecnología educativa*, 48, pp. 1–14.
- Petner-Arrey, J. y Copeland, S. R. (2014). "'You have to care.' Perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability". *British Journal of Learning Disabilities*, 43(1), pp. 38–48. <https://doi.org/10.1111/bld.12084>.
- Plena Inclusión (2018). *Asistencia Personal Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Power, A. y Bartlett, R. (2018). "Self-building safe havens in a post-service landscape: how adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda". *Social and Cultural Geography*, 19(3), pp. 336–356. <https://doi.org/10.1080/14649365.2015.1031686>.
- Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencias desde un hogar de grupo (tesis doctoral)*. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Rojas, S. (2008). "La 'voz' de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación". *Revista de Educación*, 345, pp. 377–398.
- Rojas, S. *et al.* (2015). "Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva". *Revista Española de Discapacidad*, 3(2), pp. 41–54. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.03>.
- Ruf, J. (2006). "El servicio de apoyo en el propio hogar, perspectivas iniciales de una nueva modalidad de servicio de apoyo a la persona". *Revista de Educación Social*, 5. Recuperado de <http://www.eduso.net/res/?b=8ic=68in=192>.
- Roeden, J. M. *et al.* (2011). "The Views of Clients with Mild Intellectual Disabilities Regarding their Working Relationships with Caregivers". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), pp. 398–406. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00622.x>.
- Sanderson, H. (2001). *'It's my meeting': Finding ways to involve people with high support needs in person centred planning* (en línea). Recuperado de <https://bit.ly/3gWVy1z>.

- Schallock, R. L. *et al.* (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), pp. 276–285. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x>.
- Schallock, R. L. y Verdugo, M.A. (2007). “El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual”. *Siglo Cero*, 38(224), pp. 21–36. <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf>.
- Schallock, R. L. *et al.* (2018). “Understanding organization transformation in evaluation and program planning”. *Evaluation and Program Planning*, 67, pp. 53–60. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2017.11.003>.
- Schieffer, A. *et al.* (2004). “The World Café: Part One. World Business Academy”. *Transformation*, 18(8), pp. 1-7
- Seale, J. (2014). “The role of supporters in facilitating the use of technologies by adolescents and adults with learning disabilities: A place for positive risk-taking?”. *European Journal of Special Needs Education*, 29(2), pp. 220–236. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.906980>.
- Sheerin, F. *et al.* (2015). “An evaluation of a community living initiative in Ireland”. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(3), pp. 266–281. <https://doi.org/10.1177/1744629515573679>.
- Shelden, D. L. y Storey, K. (2014). “Social Life”. En K. Storey y D. Hunter (Eds.), *The Road Ahead* (pp. 233–254), Clifton: IOS Press.
- Simplican, S. C. *et al.* (2015). “Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation”. *Research in Developmental Disabilities*, 38, pp. 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>.
- Sims, D., y Cabrita Gulyurtlu, S. S. (2014). “A scoping review of personalisation in the UK: approaches to social work and people with learning disabilities”. *Health & Social Care in the Community*, 22(1), pp. 13–21. <https://doi.org/10.1111/hsc.12048>.
- Small, N. *et al.* (2013). “An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning”. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), pp. 283–300. <https://doi.org/10.1177/1744629513500779>.
- Spicker, P. (2013). “Personalisation falls short”. *British Journal of Social Work*, 43(7), pp. 1259–1275. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcs063>.
- Sullivan, F. *et al.* (2016). “The Close Relationships of People with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), pp. 172–184. <https://doi.org/10.1111/jar.12168>.
- Tan, S. y Brown, J. (2005). “The World Café in Singapore: creating a learning culture through dialogue”. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 41, pp. 83–90.
- Thurman, S. *et al.* (2005). “Without words - meaningful information for people with high individual communication needs”. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(2), pp. 83–89. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00342.x>.
- Van Asselt-Goverts, A.E. *et al.* (2014). “Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities”. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 24, pp. 111–124. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/casp.2156>.

- Van Wyngaarden, A. *et al.* (2018). "Assessing the value of action research: Using a world café to explore the professional journey of nurse educators". *South African Journal of Higher Education*, 32(6), pp. 519–531. <https://doi.org/10.20853/32-6-2974>.
- Verdonschot, M. M. L. *et al.* (2009). "Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings". *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), pp. 303–318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2009). *Escala de Calidad de vida – GENCAT*, Barcelona: ICASS, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*, Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*, Santander: Fundación Obra San Martín, INICO.
- Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2019). *Country report on Living independently and being included in the community-Spain* (en línea). Recuperado de <https://www.disability-europe.net/country/spain>.
- Wiesel, I. *et al.* (2013). "'Do You Think I'm Stupid?': Urban Encounters between People with and without Intellectual Disability". *Urban Studies*, 50(12): 2391–2406. <https://doi.org/10.1177/0042098012474521>.
- Wiesel, I. y Bigby, C. (2016). "Mainstream, Inclusionary, and Convivial Places: Locating Encounters Between People with and Without Intellectual Disabilities". *Geographical Review*, 106(2), pp. 201–214. <https://doi.org/10.1111/j.1931-0846.2015.12153.x>.
- Wullink, M. *et al.* (2009). "Doctor-patient communication with people with intellectual disability - A qualitative study". *BMC Family Practice*, 10, pp. 1–11. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-82>.

Abordaje de las dificultades de comunicación en personas con discapacidad intelectual: la importancia del contexto

An approach to communication difficulties in people with intellectual disabilities: the importance of context

Ismael Garzón Sánchez
<ismaelgarzon@gorabide.com>

Gorabide. España

Mirko Gerolin Pelucci
<mirkogerolin@gorabide.com>

Gorabide. España

María Jesús Herrero Brandín
<mjesusherrero@gorabide.com>

Gorabide. España

Monika Mena Castañares
<mmena@fundacionede.org>

Fundación EDE. España

Ainara Canto Combarro
<acanto@fundacionede.org>

Fundación EDE. España

Irama Vidorreta Gutiérrez
<ividorreta@fundacionede.org>

Fundación EDE. España

Resumen

La comunicación es un derecho básico esencial para la calidad de vida de toda persona, donde todos los agentes involucrados tienen su responsabilidad para garantizar un diálogo eficaz. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con necesidades específicas de comunicación utilizan formas comunicativas que habitualmente pueden resultar limitadas y difíciles de intuir por la mayor parte de las personas lo que, por ende, disminuye su eficacia. En este trabajo se propone una metodología que se sustenta en la utilización de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación junto con la metodología de planificación centrada en la persona. En él la tecnología se pone al servicio del proyecto de vida de la persona y se implica a su círculo de relaciones para mejorar su calidad de vida y generalizar el uso de los sistemas de comunicación en todos sus contextos vitales.

Palabras clave

Comunicación, discapacidad intelectual y del desarrollo, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, planificación centrada en la persona, calidad de vida.

Abstract

Communication is an essential basic right for the quality of life of every person, where all the agents involved have responsibility for guaranteeing an effective dialogue. People with intellectual and developmental disabilities with specific communication needs, manage communicative forms that could often seem limited and difficult to comprehend for most people, therefore reducing their effectiveness. This paper proposes a procedure based on the use of alternative and augmentative communication systems with a person-centered planning methodology, where technology is put at the service of the person's life project, promoting the involvement of their relationships towards the goal of improving their quality of life, and generalizing the use of communication systems in all contexts.

Keywords

Communication, intellectual and developmental disabilities, alternative and augmentative communication systems, person-centered planning, quality of life.



Para citar:

Garzón, I. *et al.* (2020). "Abordaje de las dificultades de comunicación en personas con discapacidad intelectual: la importancia del contexto". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 103-127.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.06>>

Fecha de recepción: 08-04-2019
Fecha de aceptación: 06-05-2020



1. Introducción

Un importante número de personas con discapacidad presentan dificultades del habla y lenguaje. Investigaciones realizadas en EEUU, Canadá, Australia y Reino Unido muestran una prevalencia que va de un 1,3 % a un 1,5 % de personas con necesidades comunicativas especiales (Beukelman y Mirenda, 2013). Basándose en la encuesta EDAD (Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia) del año 2008, existe una prevalencia del 30,4 % en varones y 16,5 en mujeres, en edades comprendidas de 6 a 15 años. Esta aumenta hasta el 32,3 % en varones y en 22,3 % en mujeres, en edades de 55 a 64 años.

Según Calleja (2018), el perfil de la persona usuaria con Necesidades Complejas de Comunicación (NCC) se mantiene. Sin embargo, en los últimos años, se han observado cambios de índole demográfico, social y tecnológico que incrementan el número de personas usuarias que requieren una Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA). La mayoría de estas personas, si no todas ellas, manifiestan una intención comunicativa; esto es, muestran interés en la interacción social, haciendo buen uso de sus aptitudes no verbales como el contacto visual y la sonrisa, y emplean gestos para hacerse entender cuando no lo consiguen con palabras (Soro-Camats, 1998). Para lograr esto, es necesario un esfuerzo intencional que asegure a las personas con dificultades de comunicación tener oportunidades de interacción a lo largo del día (Chung *et al.*, 2012; Light y McNaughton, 2014). Sin embargo, la ausencia de guías metodológicas dificulta la intervención en este ámbito (Goldbart, *et al.*, 2014; Light y McNaughton, 2015).

Existen diferentes sistemas de comunicación, sin ayuda y con ayuda. La comunicación sin ayuda se caracteriza por emplear el propio cuerpo; aquí, tanto la motricidad fina como la motricidad gruesa, las expresiones faciales, el movimiento ocular y las posturas corporales, van configurando el mensaje (Calleja y Rodríguez, 2018). Asimismo, las vocalizaciones en personas que no han desarrollado el lenguaje oral pueden ir configurando un código de comunicación que sustituya el habla. Así, ciertos sonidos acaban convirtiéndose en un vocabulario propio inventado por la persona para comunicarse por ejemplo decir “titi” para referirse a “coche” (Calculator 2014).

De igual manera, la utilización de signos (como por ejemplo el lenguaje de signos utilizado por personas sordas), “pueden tener un valor lingüístico — cuando la configuración manual proporciona información clara de la relación entre el signo— concepto” (Calleja y Rodríguez, 2018: 166), convirtiéndose también en un recurso comunicativo para personas con necesidades especiales de comunicación que pueden oír, pero que tienen dificultades a la hora de verbalizar.

Según Calculator (2014), es posible encontrarse con sistemas de comunicación propios de cada persona que, con el paso del tiempo, su red natural aprende a identificar y a utilizar. Los gestos, expresiones faciales y sonidos que habitualmente configuran este sistema de comunicación creado por la propia persona pueden resultar limitados y difíciles de intuir dado que, al no ser un sistema estándar, no es compartido por la mayor parte de las personas, lo que, por ende, disminuye su eficacia. En consecuencia, se deben desarrollar sistemas con ayuda, que permitan un flujo de información más rico y complejo. Esta modalidad de sistemas engloba dispositivos de bajo y alto nivel tecnológico (Reichle *et al.*, 2016), de los cuales se hablarán más adelante.

2. Un breve repaso a los sistemas de comunicación

Los sistemas de comunicación aumentativos tienen como objetivo complementar el habla residual (Calleja y Rodríguez, 2018) compensando así impedimentos temporales o permanentes (American Speech-Language-Hearing Association, 2005). Los sistemas alternativos de comunicación sustituyen el lenguaje oral con herramientas, estrategias, símbolos, imágenes y dispositivos generadores de voz, que un individuo usa para resolver sus retos de comunicación diarios cuando éste no es comprensible o está ausente (International Society for Augmentative and Alternative Communication, 2017).

Según Barbosa *et al.* (2018), cuando se habla de apoyos de “baja tecnología” se abarcan libros de comunicación o pizarras (sin alimentación), palabras escritas en papel, fotografías, dibujos lineales y pictogramas. Al contrario, los apoyos de “alta tecnología” proporcionan acceso a computadoras personales, *laptops* y *tablets*.

Es importante resaltar que alta y baja tecnología son igualmente válidas siempre y cuando se ajusten a las posibilidades que cada persona tiene de adquirirla y usarla (Barbosa *et al.*, 2018). Pese a ello, la experiencia con dicha población ha permitido valorar las grandes ventajas que proporcionan los apoyos de “alta tecnología” en términos de interactividad, facilidad para su transporte y a la normalidad de su uso por parte de gran parte de la ciudadanía. De acuerdo con Rochelle (2016), las nuevas tecnologías y sus aplicaciones son el avance que permitirá dar mayor asistencia a estudiantes con discapacidad en la comunicación.

Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (en adelante SAAC) avanzan rápidamente gracias al aporte de las propias tecnologías de la información y de la comunicación (TIC). Éstas ofrecen sistemas cada vez más accesibles como por ejemplo el control ocular (Simacek *et al.*, 2017). Sin embargo, es importante que, a la hora de definir un plan de comunicación, los profesionales y familias sean capaces de identificar, de entre las múltiples alternativas tecnológicas existentes, aquellas que mejor se adaptan a la realidad de la persona. De no hacerlo se corre el riesgo de, cegados por la tecnología, definir planes de comunicación descontextualizados y poco centrados en la persona usuaria (Batorowicz *et al.*, 2018).

Hablar de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación con o sin apoyos, de alta y baja tecnología, no significa que, a la hora de diseñar apoyos para la comunicación, cada una de estas categorías sea excluyente con respecto a las otras (Barbosa *et al.*, 2018). De hecho, esto no es así en la práctica. Como lo refiere Soro-Camats (1998), lo habitual será que la persona con discapacidad trate de comunicarse en primera instancia utilizando su lenguaje, gestos, expresiones faciales, y complemente todo ello con sus sistemas alternativos para expresar aquello que no logra descifrarse o que requiere una mayor complejidad por parte del receptor. Lo anterior se evidencia en la investigación de Soto y Clarke (2017), en la que la combinación de SAAC dentro de una intervención basada en la comunicación genera efectos positivos en niños con trastornos graves del habla motora y retraso del lenguaje expresivo.

En la utilización de todas estas habilidades y herramientas de forma integrada, se produce lo que se denomina comunicación total, siendo importante que el interlocutor entienda la complejidad de esta e identifique las estrategias y comportamientos que facilitarán el intercambio comunicativo de la forma más acertada posible, pues los apoyos no son el fin, sino el medio (Acuña-Partal *et al.*, 2018). Por consiguiente, es rele-

vante decirle a la persona honestamente cuando se comprende su mensaje y cuando se necesita el uso de un sistema de comunicación alternativo. Esta misma actitud pondrá de manifiesto el interés por la persona y por lo que quiere decir, y no tanto por el soporte utilizado para expresarlo (Griffiths y Smith, 2016).

Light y colaboradores (Light, 1989; Light *et al.*, 1998, Light, *et al.*, 2003;) describen en detalle las competencias necesarias por parte de quienes requieren SAAC y las clasifican en cuatro grupos: competencias lingüísticas, competencias operativas, competencias sociales y competencias estratégicas. La explicación en detalle de cada una de ellas se abordará en el apartado “descripción del proceso, pasos a seguir”, donde se aporta la valoración competencial de la persona destinataria del proyecto de comunicación eficaz.

Ahora bien, para garantizar una comunicación eficaz, la utilización SAAC debe enfocarse no en la demostración de habilidades aisladas dentro de laboratorios, salas de clínicas o sesiones de terapia, sino más bien en el desempeño real de la comunicación dentro de contextos naturales (González *et al.*, 2014). Estudios como el realizado por Creer *et al.* (2016) reflejan la necesidad de que los SAAC sean dados en contextos naturales, pues existe cada vez más un aumento poblacional de personas que pueden ser beneficiarias potenciales de estas tecnologías de comunicación activas, como en el caso de Reino Unido.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud, reconoce la importancia de centrarse en la comunicación funcional y la participación en la sociedad (Enderby, 2013; Simeonsson *et al.*, 2012). Es por ello que al no darse estas condiciones, la generalización de lo aprendido al contexto cotidiano de la persona puede verse mermada como consecuencia de no haber tenido en cuenta los tiempos que la persona con necesidades comunicativas especiales requiere para elaborar o procesar el mensaje (la comunicación con alguien que utiliza un SAAC suele ser mucho más lenta), o el desconocimiento del SAAC por parte del entorno (esto es particularmente relevante cuando en ese entorno existen otras personas con discapacidad intelectual) (McNaughton *et al.*, 2019).

Otro factor que incide en la accesibilidad es la usabilidad del SAAC fuera del contexto de aprendizaje. Por ejemplo, un SAAC muy voluminoso, incómodo de llevar o lento limita su uso en un entorno natural. Estos factores pueden producir ciertos efectos colaterales que tienen que ver con la dificultad a la hora de generalizar los conocimientos adquiridos a entornos vitales habituales, tal y como lo refiere Soro-Camats (1998) “la gran mayoría de los niños y adultos que necesitan usar sistemas aumentativos y alternativos de comunicación tienen también necesidades en otros aspectos de sus vidas, como puede ser (...) el entorno social, el desplazamiento y la manipulación del sistema” (pp. 63).

De esta manera, se cree relevante que al trabajar con SAAC, se tenga en cuenta dos objetivos. El primer de ellos que la comunicación es un derecho básico de todas las personas dado que es el derecho humano por el cual todos los demás derechos se hacen posibles (TASH, 2016). La competencia comunicativa es por tanto esencial para la calidad de vida de toda persona ya que proporciona los medios para desarrollar objetivos vitales en ámbitos tan diversos como la esfera personal, laboral, social entre otras muchas otras (Calculator, 2009; Lund y Light., 2007).

Segundo, además de ser un derecho, la comunicación se vertebra como un proceso en el que el significado se construye entre todas las personas que intervienen Soro-Camats (1998). Este enfoque se contrapone al tradicional, en el que el acento en la educación y el aprendizaje del sistema de comunicación recae en la

persona con discapacidad; quedando implícito en este tipo de intervención que es ésta quien, al tener dificultades a la hora de producir o procesar el mensaje, ha de aprender a hacerlo mejor. Es necesario partir de la hipótesis de que tanto las personas con necesidades comunicativas especiales como sus interlocutores, frecuentemente, requieren de apoyos específicos para el desarrollo de una comunicación funcional (Abbeduto *et al.*, 2001; Reichle *et al.*, 2016; Snell *et al.*, 2006).

Si bien adquirir competencias en el manejo de sistemas de comunicación alternativa y aumentativa es vital para mejorar la autodeterminación y la autonomía (Calculator, 2014), una aproximación más sistémica muestra que todos los agentes involucrados en un proceso comunicativo tienen su responsabilidad a la hora de garantizar un diálogo eficaz (Griffiths *et al.*, 2019).

Finalmente, se ha de tener en cuenta que un SAAC es en esencia una ayuda técnica y por tanto ha de ser propiedad de la persona ya que ha de poder acceder a ella siempre que lo desee tal y como lo refiere Griffiths *et al.*, (2019: 196) “el sistema debe estar disponible para la persona usuaria cuando se requiere, siendo fácilmente portátil o mediante su montaje en una silla, asegurando que el vocabulario relevante está disponible es rápido y fácilmente de seleccionar dentro del conjunto”.

A partir de la experiencia de trabajo con estudiantes con necesidades de comunicación complejas, se recomienda que los equipos educativos consideren la implementación de estrategias de autogestión y responsabilicen a estudiantes de llevar sus propios dispositivos (Chung y Douglas, 2014). Es tan paradójico utilizar un SAAC solamente en el aula como lo sería que una persona que necesita una silla de ruedas para desplazarse tuviera acceso a ella solo cuando está en casa. Otro escenario que normalmente se genera, es que no hay un interés compartido sobre el que sustentar el proceso comunicativo entre emisor y receptor (Pérez y De lima, 2017). En estos casos, la intención comunicativa se desvanece igual que lo hace cualquier comportamiento que no sirve para lograr nuestros objetivos. Esto se refleja en la investigación realizada por Acuña-Partal *et al.* (2018), donde se demuestra que las personas con discapacidad intelectual al sentirse incomprendidas, no recibir una latencia suficiente para dar una respuesta y reconocer poco interés de la otra persona, abandonan la conversación o no la inician.

Estudios en niñas y niños con dificultades de comunicación demostraron que los eventos de comunicación ocurren principalmente con adultos y se observaron muy pocas iniciaciones espontáneas. En casi la mitad de estas oportunidades, los estudiantes no tuvieron acceso a su sistema de comunicación. Los resultados indicaron que se necesitan esfuerzos más deliberados para garantizar que las personas tengan el acceso adecuado y la oportunidad de utilizar los sistemas SAAC en todos los entornos (Andzik *et al.*, 2016).

Dada las escasas evidencias, y al reto y oportunidad que supone una tecnología que evoluciona rápidamente, se necesita potenciar la investigación en comunicación efectiva y eficiente para personas con discapacidades severas, profundas y múltiples (Simacek, et al., 2017).

3. Por qué vincular la planificación centrada en la persona (PCP) a un sistema de comunicación alternativo

La PCP nace a mediados de los noventa con el objetivo de ayudar a comprender mejor las vivencias de las personas con discapacidad intelectual y como un medio para poder ampliar el espectro de sus experiencias vitales (O'Brien y Lovett., 1992; O'Brien, 1987; O'Brien *et al.*, 1997). Así, se configura como una metodología que pone a la persona, con sus deseos, objetivos y metas en el centro del sistema de apoyos. Desde una perspectiva ética, la PCP pone de manifiesto el derecho de cada persona a decidir sobre su propia vida, e implícitamente convierte la comunicación en la piedra angular de la autodeterminación, ya que es el medio a través del cual se puede influir sobre el entorno, hacerlo sensible a las propias demandas y receptivo a la propuesta de valor como individuo (Dressler *et al.*, 2016).

Holburn *et al.* (2006), en su libro *Person-Centered Planning Made Easy. The picture method* proponen una versión de la PCP que incorpora dos elementos diferenciales. Por un lado, reconoce la importancia de las estructuras profesionales a la hora de diseñar y proveer apoyos, incidiendo en la necesidad de que dichos apoyos se generen dentro de un entorno comunitario normalizado. Y segundo, propone un sistema de seguimiento en el que se recoge la evolución de la organización, del plan individual y de los resultados en calidad de vida a través de la observación, cuestionarios y ejercicios. Este seguimiento potencia la orientación de la organización hacia una planificación individual que va más allá de la evaluación y que se integra en la intervención misma acabando por convertirse en una parte importante de ésta.

Según los mismos autores la educación es una de las actividades más importantes del método *picture*. Sin embargo, la encuadran como un proceso de capacitación que ha de producirse en un entorno normalizado, en el contexto social en el que se desenvuelve la persona. Así, por ejemplo, si la persona con discapacidad intelectual anhela tener más relaciones de amistad, quizás sea necesario ayudarla a tener conversaciones más fluidas y ricas y a desarrollar ciertas habilidades sociales útiles para tal fin. Este entrenamiento no debe producirse en un contexto aislado del entorno de la persona, sino con la participación de dicho entorno (Pérez y De lima, 2017).

En efecto, es necesario saber que a la hora de dinamizar o coordinar un plan centrado en la persona, emerge la figura del facilitador, quien debe responsabilizarse de mantener al círculo de apoyo cohesionado en torno a las metas y objetivos de la persona con discapacidad intelectual, además de evaluar las habilidades de comunicación y los desafíos del individuo (American Speech-Language-Hearing Association, 2016), y para ello deberá contar con ciertas competencias como: la capacidad de escuchar, inspirar y empoderar a todos los miembros del círculo de apoyo, y la flexibilidad y la positividad a la hora de integrar las aportaciones de todos y todas.

El círculo de apoyo está constituido por la propia persona con discapacidad (persona central) y por personas próximas a ésta, que son las encargadas de ayudar a las personas con necesidades específicas de comunicación a definir su plan y apoyarla en el despliegue de las estrategias necesarias para alcanzarlo (Griffiths, *et al.*, 2019). Múltiples investigadores han discutido la importancia de involucrar a las familias en el proceso, respetando sus valores, visiones, creencias y prioridades (Calculator, 2014).

4. Integrando SAAC y PCP

Según Lund *et al.* (2017), la toma de decisiones sobre el uso de un SAAC debe realizarse considerando tres aspectos fundamentales: la evaluación centrada en la persona, la valoración de las destrezas de los interlocutores, y el análisis de las características del dispositivo.

En este sentido, la combinación de los SAAC y la PCP permite desarrollar sistemas de comunicación eficaces y personalizados, involucrando al entorno de la persona y haciéndole partícipe del proceso de aprendizaje y utilización del SAAC que más se adecua a las capacidades concretas y a la realidad en la que dicha persona se desenvuelve (Dressler *et al.*, 2016).

Una aproximación sistémica al proceso de comunicación evidencia que éste es eficaz cuando se establecen relaciones de interdependencia entre los participantes, es decir, cuando todos los intervinientes obtienen beneficios de dicha interacción. En este sentido Mandak y Light (2018) afirman que “los beneficios de esto incluyen una mayor generalización y mantenimiento de habilidades, el logro de objetivos de comunicación y desarrollo de relaciones de confianza” (pp.6). Básicamente se habla de motivaciones o necesidades comunes y de reciprocidad en el intercambio de información (Basil, 1998).

En esta medida un SAAC tendrá éxito cuando quede completamente integrado en el día a día, si se diseña teniendo en consideración el ecosistema relacional en el que ha de funcionar (McNaughton, *et al.*, 2019), además de preservar la personalización en la creación del mismo (Brady *et al.*, 2016; Clarke *et al.*, 2016).

5. Programa de comunicación

Este programa de comunicación se plantea con una duración de dos años prolongables en el tiempo y, con la finalidad de abordar las necesidades específicas de comunicación de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con dificultades de comunicación.

El **objetivo general del programa** es contribuir a una mejor calidad de vida de las personas participantes (personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y con dificultades de comunicación) a través de la mejora de la comunicación para que, principalmente, las personas de su entorno puedan relacionarse y entenderse con ellas. Para ello, se proponen **7 objetivos específicos**:

- Lograr un mayor desarrollo personal.
- Fortalecer la capacidad de la toma de decisiones de las personas usuarias.
- Mejorar las relaciones de las personas usuarias con otras personas gracias a la comunicación.
- Aumentar la participación de las personas usuarias en actividades o en espacios sociales.

- Mejorar el trato de la gente, así como el respeto a las opiniones de las personas usuarias.
- Contribuir al bienestar emocional y físico de las personas usuarias.
- Aumentar la autoestima y satisfacción de las personas usuarias.

5.1. Participantes en el programa de comunicación

En el programa de comunicación han participado las personas usuarias o participantes directas, las personas facilitadoras encargadas de dinamizar y coordinar el plan desarrollado para cada una de las personas usuarias y las personas que pertenecen al círculo de apoyo de las personas usuarias.

Concretamente, han participado 14 personas usuarias con discapacidad intelectual, quienes han sido evaluadas para valorar los resultados obtenidos y el impacto en la mejora de su calidad de vida. Atendiendo al perfil de las personas usuarias participantes, cabe decir que el 53,8 % son mujeres y el 46,8 % hombres y la edad media es de 45,62 años. Mayoritariamente (76,9 %) conviven en entornos residenciales y todas ellas tienen un grado de discapacidad superior al 75 %, siendo el grado medio de 83,15 %. En cuanto a las necesidades comunicativas, en el 69,2 % de los casos podrían calificarse como “moderadas” y en el 23,1 % como “extensas”. La intención comunicativa puede definirse como “alta” en la mayor parte de los casos (84,6 %).

5.2. Procedimiento y desarrollo del programa de comunicación: método

Este trabajo ha abordado las necesidades específicas de comunicación de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con dificultades de comunicación, mediante un proceso secuenciado (figura 1) en el que se ha construido y desplegado un plan de comunicación a partir de las necesidades y metas específicas de cada una de las personas participantes, involucrando a ésta y a su entorno, en sus rutinas y contextos diarios.

Figura 1. Fases del proceso: itinerario



Fuente: elaboración propia.

En la tabla 1 se muestra una síntesis de las fases del proceso abordándose en profundidad en el apartado siguiente.

Tabla 1. Fases del proceso: itinerario a seguir

Fase	Principales actividades	Participantes	Herramientas a utilizar
1. Configuración del equipo	La persona facilitadora presenta a la persona con dificultades de comunicación y a su familia el proyecto y se propone como persona facilitadora. Junto con la persona va configurando una propuesta de grupo de apoyo que posteriormente validará con las personas candidatas al mismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora • Persona central • Familia 	Mapa de relaciones
2. Perfiles	La persona facilitadora y la persona central elaboran el perfil de comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitador • Persona central 	Perfil de comunicación
3. Plan de Comunicación	Elaboración del Plan de comunicación		
3.1. Mapas	La persona facilitadora prepara la sesión de trabajo en la que, junto con la persona central, trabaja el círculo de relaciones y el mapa de entornos.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora • Persona central 	Mapas
3.2. Calidad de vida	Análisis de las dimensiones de calidad de vida desde el proyecto de comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora 	Modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003)
3.3. Imágenes	Identificación de imágenes de futuro y de estrategias.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona central • Persona facilitadora • Círculo de apoyo 	Todo lo trabajado anteriormente Plan de comunicación
4. Solución conceptual	La coordinación TIC, la persona responsable de fisioterapia y la persona facilitadora deberán trabajar conjuntamente para la identificación del soporte, la identificación de los accesorios y las adaptaciones necesarias.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona facilitadora • Coordinación TIC • Fisioterapeuta 	
5. Despliegue	Capacitamos, practicamos, evaluamos y actuamos con el objetivo de que el SAAC acabe convirtiéndose en una herramienta de uso cotidiano y habitual para la persona central y su círculo de relaciones. La observación participante es la clave para monitorizar la evolución del proyecto.	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo de apoyo 	Diario de campo
6. Validación	El proyecto se consolida cuando la solución se utiliza de forma normalizada.	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo de apoyo 	

Fuente: elaboración propia.

5.3. Fase 1. Antes de comenzar: la configuración del equipo de trabajo

a. La motivación y el compromiso de la persona central y de su familia

La propuesta de comenzar este proyecto de comunicación surge de personas que forman parte del círculo de relaciones de la persona participante, pero ha sido presentada y valorada por la propia persona y su entorno más próximo. Su motivación e interés junto con el de su red natural son factores sin los que ninguna propuesta resultaría eficaz.

b. La elección del facilitador: su rol y competencias

En nuestra experiencia, el proyecto suele motivar desde el comienzo, pero hemos de tener en cuenta que los objetivos ligados al plan de comunicación tardan en verse y requieren de constancia, y una alta dosis de paciencia e ilusión. Sostener esta motivación y orientar a las personas participantes en las diferentes fases del proyecto ha sido labor de la persona facilitadora. Esta es la persona responsable de dinamizar al grupo de apoyo en torno al proyecto, aprovechando la potencia del grupo para conseguir buenos resultados. Así que de la elección adecuada de la persona facilitadora depende en gran medida el éxito del proyecto.

Las principales competencias de la persona facilitadora son:

- Ser capaz de identificar los intereses de la persona central preservando un marco de confidencialidad y respeto a la intimidad.
- Liderar e implementar el proyecto orientando al grupo de apoyo a lo largo de todo el proceso.
- Implicar y motivar a todas las personas participantes orientando su actuación hacia los objetivos establecidos.

c. ¿Cómo definimos el grupo de apoyo?

En una sesión, la persona con dificultades de comunicación y la persona facilitadora han identificado a las personas que han constituido el grupo de apoyo.

Una vez identificadas las personas, se les ha explicado el proyecto y se les ha planteado su participación. La elección de participar o no en el grupo de apoyo ha sido voluntaria y ha conllevado una serie de compromisos tales como: respetar la intimidad y la confidencialidad de la información personal que se vaya a utilizar, participar regularmente y de manera proactiva en las reuniones, tratar a la persona central desde una relación horizontal y procurar el mayor beneficio para ella en cada actuación nuestra. En la tabla 2 se describen los cometidos de los integrantes del equipo de trabajo.

Tabla 2. Agentes que configuran el equipo de trabajo

AGENTE	ACTIVIDAD PRINCIPAL
Persona facilitadora	Es responsable de guiar y motivar al resto de participantes en las diferentes fases del proceso pero, sobre todo, es una persona que cree en las posibilidades y oportunidades de la persona con dificultades de comunicación, acompañándola de una manera muy cercana para conseguir las metas pretendidas.
Persona central	Es la persona con dificultades de comunicación y aporta toda la información sobre sí misma, sus experiencias y las actividades más gratificantes para poder desplegar mediante el plan de comunicación.
Integrantes del grupo de apoyo	Son personas próximas a la persona central, identificadas por ella misma y la persona facilitadora, y se encargan de ayudar a la persona central a definir su plan y ayudarle a desplegar las estrategias necesarias para alcanzarlo.
Coordinación TIC	Profesional con experiencia en las diferentes propuestas en productos de apoyo a la comunicación, tanto en su identificación como en su posterior implantación.
Fisioterapeuta	Responsable experta en las adaptaciones necesarias en personas con dificultades motoras de acceso a las interfaces de los dispositivos de comunicación.

Fuente: elaboración propia.

5.4. Fase 2. Nuestra línea base: el perfil de comunicación

El perfil nos ha proporcionado información relevante sobre cuatro cuestiones:(1) cómo se comunica la persona, (2) cuál es su capacidad de atribución de significados, (3) cuáles son sus preferencias, (4) qué estrategias y recursos utiliza. Para recabar esta información, el perfil se estructura en siete apartados: (1) descripción, (2) autodirección, (3) conducta comunicativa - diagnóstico funcional, (4) competencias sociales, (5) competencias lingüísticas, (6) competencias operativas, (7) competencias estratégicas.

5.5. Fase 3. Construyendo el plan de comunicación

El plan de comunicación sirve para identificar los objetivos y expectativas de la persona participante en torno a la comunicación. Esto es: ¿para qué quiere mejorar su comunicación?, ¿qué valor añadido quiere que le aporte esto a su vida? Se han identificado objetivos deseados y se han definido estrategias para ayudar a perseguir esas metas. No se ha tratado de abarcar grandes metas sino de identificar los pequeñísimos cambios que pueden hacer que la vida de la persona sea más gratificante para ella.

¿Qué pasos hemos de dar en esta fase del proyecto?

- a. Mapas visuales.
- b. Análisis de las dimensiones de calidad de vida.
- c. Elección de las imágenes de futuro y definición de las estrategias.

a. Mapas visuales

Se han trabajado con dos tipos de mapas: el mapa de relaciones o círculo de relaciones y el mapa de entornos.

El círculo de relaciones

Se refleja la red social de la persona participante. Es decir, la herramienta es una representación visual de las personas que forman parte de la vida de la persona con dificultades de comunicación.

El mapa de entornos

De la misma manera nos ha permitido identificar los entornos que están presentes en la vida de la persona como los inexistentes.

b. Dimensiones de calidad de vida

El objetivo de este paso es identificar qué aspectos de la calidad de vida de la persona condicionan o pueden verse condicionados por el proyecto de comunicación.

A la hora de indagar, hemos hecho especial énfasis en las siguientes consideraciones, que presentaremos a continuación siguiendo el modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2003):

Desarrollo personal

Esta dimensión es importante dado que estamos proponiéndole a la persona con dificultades de comunicación aprender cosas nuevas como, por ejemplo, utilizar un SAAC, sea este un móvil, una *tablet* o un tablero.

Autodeterminación

Hace referencia a situaciones en las que se requiera de una toma de decisiones. Elegir, por ejemplo, con quién salgo y paso mi tiempo libre, con quién comparto mis momentos, dónde desarrollo mi ocupación, qué cosas quiero hacer en mi vida, etc.

Relaciones interpersonales

Se ha valorado en qué medida la persona cuenta con las relaciones que desea tener, si éstas son satisfactorias y si echa en falta una red más amplia de gente con la que poder relacionarse.

Inclusión social

Gracias a las TIC se ha podido ofrecer a la persona un SAAC que integre apoyos para desenvolverse más fácilmente en lugares como su barrio, pueblo o ciudad. Por ejemplo, restaurantes y bares, centros comerciales, cines, discotecas, parques, tiendas, etc.

Derechos

El objetivo ha sido que la persona participante sea tratada como el resto de la gente, teniendo opiniones y deseos propios (por ejemplo, puedo opinar sobre lo que quiero comer, dónde quiero ir, cómo quiero divertirme, más allá de una respuesta “sí o no” en todas las conversaciones).

Bienestar emocional

El sistema de comunicación ha generado una sensación de mayor control del entorno, mayor seguridad, con más recursos para hacer frente a situaciones ante las que, de otro modo, pudiera verse indefensa y, por tanto, responder a ellas de forma desajustada.

Bienestar físico

En caso de enfermedad o malestar, poder transmitir síntomas de manera más específica y demandar medidas para prevenirlos o tratarlos.

Bienestar material

Poder hacerse cargo de las compras personales de forma más autónoma.

c. Imágenes de futuro y estrategias

El plan constó de dos elementos que lo han articulado: las imágenes de futuro y las estrategias. Las imágenes de futuro se construyen identificando el *gap* existente entre lo que la persona vive en el presente y sus expectativas. Y las estrategias serían los medios que el grupo de apoyo identifica para alcanzar los objetivos.

Se han puesto en valor los pequeños cambios que surgen en la vida cotidiana de las personas, que pueden ser claves para un sentimiento de vida mejor y de trabajo conseguido por el grupo.

5.6. Fase 4. Búsqueda de la solución conceptual

En esta fase se han definido cuáles van a ser los recursos que se han proporcionado a la persona participante para tratar de alcanzar los objetivos que nos hemos marcado.

Para ello hay dos perfiles técnicos necesarios y con una importancia determinante.

El primero es la coordinación TIC, profesional con experiencia en tecnologías de apoyo a la comunicación. Es quien nos ha ayudado tanto en su identificación como en su posterior implantación.

El otro perfil técnico será el de fisioterapeuta. Su labor ha consistido en estudiar las adaptaciones que pueden requerir las personas con dificultades motoras para interactuar con los dispositivos de comunicación.

Su atención se ha centrado principalmente en tres aspectos:

- La identificación del soporte más adecuado para la persona central, lo que requiere conocer las características de recursos tableros, plantillas, plafones, cuadernos de comunicación, *tablets*, o *smartphones* y el *software* específico de comunicación.
- La identificación de los accesorios ha sido tan importante como la de los soportes. Cuál es el mejor medio para transportar el soporte depende mucho de las características de la persona y de sus imágenes de

futuro. No es lo mismo para una persona con un buen control de su motricidad, en cuyo caso una bandolera puede ser lo más cómodo, que una persona con movilidad reducida en cuyo caso puede que se haya necesitado un accesorio para sujetar el dispositivo a la silla de ruedas, por ejemplo. Igualmente, si la persona necesita el soporte verbal del dispositivo, necesita altavoces para determinados ambientes.

Finalmente, se han valorado las adaptaciones en los casos en los que la persona no puede acceder directamente a las interfaces de los dispositivos: brazos extensibles, punteros, pulsadores, etc.

Este trabajo es vital porque de él depende la usabilidad de la solución que hemos puesto en marcha.

5.7. Fase 5. Desarrollo de la solución

En esta fase se comenzó a trabajar en entornos reales con la solución conceptual previamente diseñada. Para hacerlo, hemos utilizado una sistemática de menos a más. Esto es, siempre en situaciones reales, primero hemos probado la solución en contextos muy concretos y durante breves lapsos de tiempo. A medida que la persona ha ido adquiriendo soltura, se ha generalizado el uso de la solución a un mayor número de contextos vitales.

5.8. Fase 6. Validación de la solución

La fase anterior dura el tiempo necesario hasta que el equipo de apoyo, persona con dificultades de comunicación incluida, valora que la solución se ha convertido en un apoyo habitual en la vida de la persona, que tanto la persona central como su entorno sabe utilizarlo y lo utiliza, y el equipo de apoyo es capaz de generar el soporte necesario para que el SAAC siga ofreciendo un rendimiento óptimo (actualizaciones de *software*, pictogramas nuevos que la persona pudiera necesitar...).

6. La evaluación de los resultados del programa de comunicación

• Enfoque y metodología de evaluación

Existen varios enfoques y metodologías para la evaluación de este tipo de programas o iniciativas de carácter social. El estudio del impacto de los programas sociales es un tema relativamente nuevo. En un primer momento, los programas sociales se describían a través de los objetivos que perseguían y de las principales variables asociadas como el presupuesto y el número de personas beneficiarias y, como máximo, a través de la identificación de beneficios esperados. Sin embargo, en los últimos años este tema ha cobrado una mayor atención e interés por parte de profesionales y personal académico, lo que ha contribuido a avanzar y desarrollar el marco teórico y metodológico. Dentro de esta corriente, ha tenido una especial relevancia el concepto de calidad de vida como eje central dentro de la evaluación de los beneficios sobre las personas beneficiarias de los programas, ya que la mejora de la calidad de vida puede considerarse un objetivo

estratégico habitual de los programas sociales, siendo éste el objetivo del programa de comunicación que nos compete.

Siendo así, esta evaluación ha tenido el objetivo de responder al interés por entender y valorar el efecto que ha tenido el programa de comunicación sobre los diferentes ámbitos que componen el bienestar de las personas usuarias. Teniendo en cuenta los objetivos que pretende el programa de comunicación, para esta evaluación se ha considerado el modelo de las ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).

Para el análisis de resultados se ha optado por combinar la metodología cuantitativa y cualitativa como método para analizar los pequeñísimos cambios alcanzados en las personas usuarias en relación con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida (desarrollo personal; autodeterminación; relaciones interpersonales; inclusión social; derechos; bienestar físico; bienestar material; bienestar emocional) del modelo multidimensional desarrollado por Schalock y Verdugo (2003). Respecto a los instrumentos utilizados, por un lado, se ha aplicado un cuestionario dirigido a las personas usuarias, a las personas facilitadoras y los círculos de apoyo. Con él se han recogido datos de percepción sobre los logros del programa y relevancia de los cambios experimentados desde ópticas distintas. Por otro lado, se ha llevado a cabo un grupo focal participado por personas facilitadoras del programa y una entrevista en profundidad con la persona responsable del programa.

Para el análisis de los datos cuantitativos se ha utilizado el programa estadístico SPSS que ha permitido llevar a cabo una comparación de frecuencias y parámetros descriptivos básicos.

- **Los objetivos de la evaluación**

Dos han sido los objetivos fundamentales de la evaluación, por un lado, **analizar la eficacia del programa**, es decir los logros alcanzados y por otro lado, **valorar el impacto inmediato en las personas usuarias**.

- **Participantes en el proceso de evaluación para valorar los resultados alcanzados con el programa**

En la evaluación de los resultados del programa de comunicación han participado un total de 27 personas: 12 personas usuarias (48,1 % del total); 13 personas facilitadoras encargadas de dinamizar y coordinar el plan desarrollado para cada una de las personas usuarias (44,4 %); y 2 personas que pertenecen al círculo de apoyo de las personas usuarias (7,4 %). Cabe señalar que la mayor parte de las personas que componen el grupo de facilitadoras y círculo de apoyo son mujeres (71,4 %) y la edad media es de 37,8 años, siendo lo más habitual que tengan entre 18 y 35 años (50 %) o bien entre 36 y 50 años (35,7 %).

- **Análisis de resultados y discusión**

El objetivo principal del programa de comunicación es contribuir a una mejor calidad de vida de las personas participantes, a través de la mejora de la comunicación para que, principalmente, las personas de su

entorno puedan relacionarse y entenderse con ellas. Se trata de utilizar todo el potencial que ofrecen los dispositivos y las nuevas tecnologías como herramientas para mejorar y enriquecer la relación con su entorno.

En base a una escala del 1 al 5 las personas usuarias valoran el logro de objetivos del programa con una media de 4,46 puntos, siendo 5 máximo nivel de satisfacción con el cumplimiento. Los resultados indican que su percepción sobre los logros es aún mejor que la de las personas facilitadoras y del círculo de apoyo que valoran los logros con 3,36 puntos de media.

Los hombres parecen mostrarse más optimistas en cuanto a la consecución de los objetivos planteados por el programa (tanto entre personas usuarias como entre el resto de los participantes); y en función de la edad, las personas usuarias de entre 36 y 50 años son las que mejor valoran este aspecto, mientras que en el caso de personas facilitadoras y círculo de apoyo este grupo es precisamente el más crítico con esta cuestión.

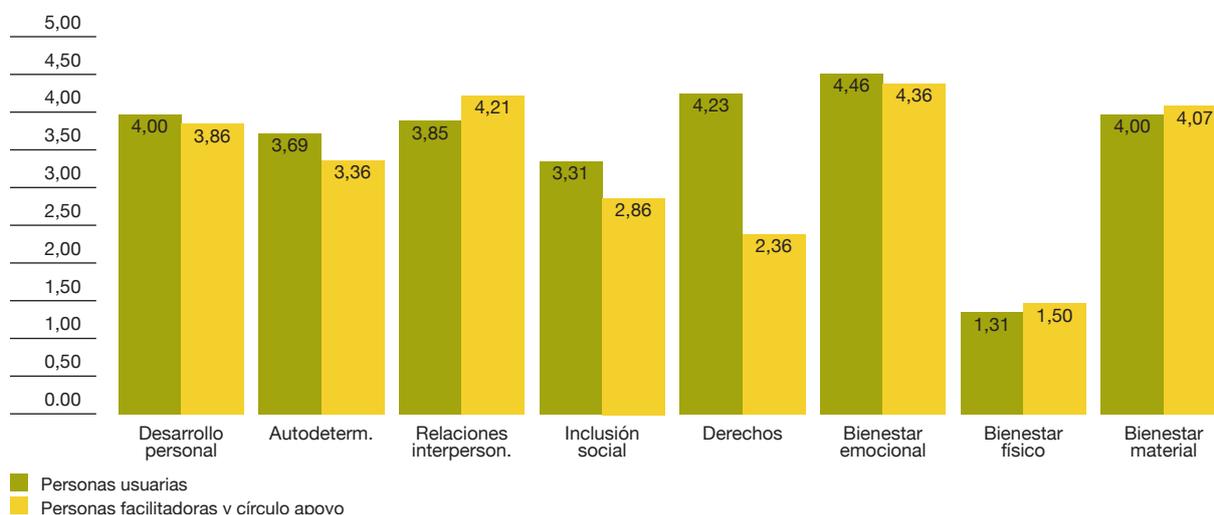
Un primer análisis de los datos que muestra la gráfica 1 permite observar que las personas usuarias perciben que el programa ha tenido un mayor impacto en las dimensiones de Bienestar Emocional (4,46), Derechos (4,23), Desarrollo Personal (4) y Bienestar Material (4), seguido a cierta distancia de las mejoras en Relaciones Interpersonales (3,85) y Autodeterminación (3,69), mientras que en las dimensiones de Inclusión Social (3,31) y Bienestar Físico (1,31) son en las que menores avances han percibido.

Por otro lado, las personas facilitadoras y del círculo de apoyo destacan sobre todo los logros en términos de Bienestar Emocional (4,36), Relaciones Interpersonales (4,21) y Bienestar Material (4,07), seguido de los avances en las dimensiones Desarrollo Personal (3,86) y Autodeterminación (3,36). Este grupo considera que el impacto del programa en las dimensiones Inclusión Social (2,86), Derechos (2,36) y Bienestar Físico (1,5) es más tímido.

La coincidencia entre estas dos ópticas es clara en relación con los beneficios sobre las dimensiones Bienestar Emocional y Bienestar Material y, aunque con ligeras diferencias, también puede decirse que hay acuerdo al evaluar los logros en Desarrollo Personal y Relaciones Interpersonales.

Llama la atención la diferencia en la valoración que estos dos grupos hacen en relación con la dimensión relativa a los Derechos. Así, mientras que las personas usuarias perciben que el programa tiene un impacto especialmente positivo en esta dimensión (4,23), para las personas facilitadoras y el resto de las personas que componen el círculo de apoyo la repercusión del programa en este aspecto es considerablemente más reducida (2,86).

Gráfico 1. Calidad de vida según perfil



Fuente: elaboración propia.

A continuación, se analizan con más detalle los cambios y mejoras percibidas en relación con cada una de estas dimensiones:

- **Desarrollo personal (aprendizaje de nuevas habilidades)**

Las personas usuarias ofrecen una valoración en esta dimensión algo superior a la del resto de personas consultadas (4 puntos de media frente a 3,86).

Aquellas personas con necesidades comunicativas definidas como “extensas” ofrecen una valoración particularmente alta en este aspecto (4,67).

Las personas facilitadoras y pertenecientes al círculo de apoyo valoran de forma especialmente positiva el aprendizaje adquirido y continuo en cuanto a la utilización, comprensión y manejo de los dispositivos elegidos tanto para las personas usuarias como para su entorno. Concretamente, señalan el aprendizaje sobre cómo abordar y utilizar una pantalla táctil.

- **Autodeterminación (toma de decisiones)**

En esta dimensión las personas usuarias también ofrecen una puntuación algo superior a la de las personas facilitadoras y las que componen el círculo de apoyo (3,69 y 3,36 respectivamente).

Las personas usuarias entre 36 y 50 años (4,20) y aquellas con necesidades comunicativas “extensas” (4,33) son quienes mejor valoran los logros alcanzados por el programa en esta dimensión.

Las personas facilitadoras consideraron la importancia de facilitar algunas opciones en los dispositivos para que las propias personas usuarias pudieran elegir lo que deseaban y lo que no, valorando sus gustos y las diferentes opciones en cada caso. En este sentido, se facilita que las personas usuarias elijan lo que desean en cada momento, de forma que las decisiones no son tan guiadas y tienen más posibilidades de elegir. Ejemplo descrito por una persona facilitadora:

“Cuando la persona usuaria necesita una cita médica, ahora dispone de capacidad y tiene la posibilidad de ver los días y las horas disponibles a través de la página de Osakidetza y puede elegir la que desee... Tiene la necesidad de comprar una cama y no puede desplazarse al establecimiento, pero a través de la página Web, ella puede ver las posibilidades que hay y puede elegir...”.

- **Relaciones interpersonales (mejora de las relaciones con otras personas)**

Las personas facilitadoras y las que componen el círculo de apoyo valoran con una puntuación de 4,21 el impacto del programa en las Relaciones Interpersonales de las personas usuarias.

Esta valoración es superior a la de las propias personas usuarias (3,85). Cabe destacar la valoración positiva en relación con el impacto del programa en esta dimensión de las mujeres usuarias (4,29) así como las personas más jóvenes —entre 18 y 35 años— (4,33).

La relación con personas que presentan dificultades comunicativas importantes requiere de realizar un esfuerzo importante de comprensión y paciencia, lo cual supone un obstáculo especialmente difícil de salvar en la relación entre compañeras y compañeros. El programa contribuye a que las personas usuarias amplíen su círculo de relaciones, enriqueciéndolas y favoreciendo relaciones de mayor calidad. Las personas usuarias se sienten más valoradas por sus compañeros y compañeras, perciben que les tienen más en cuenta y se relacionan más con ellos y ellas.

Muchas de las personas consultadas señalan la tablet como uno de los dispositivos más importantes a la hora de abrir las posibilidades de comunicación con otras personas de forma rápida y precisa. Muchas personas que anteriormente no se habían planteado la comunicación con personas compañeras, a raíz de disponer de una *tablet* se relacionan y mantienen conversaciones constantes. Comentarios de una persona facilitadora:

“... manda y recibe emails y comparte fotografías con la familia y compañeros exponiendo y contando su día a día, cómo se siente, qué ha hecho, qué necesita, sus gustos, etc.... comparte momentos lúdicos con compañeros y compañeras, ya que éstos y éstas se acercan y ello genera que la persona usuaria se sienta protagonista y bien...”

Inclusión social (participación en la sociedad, espacios nuevos, conocer nuevas personas...).

Las personas usuarias valoran el impacto en esta dimensión con 3,31 puntos sobre 5, una puntuación significativamente por debajo de la de otras dimensiones. Las personas facilitadoras y del círculo de apoyo coinciden en una puntuación moderada (2,86).

Los hombres —tanto usuarios como facilitadores— muestran una valoración más optimista en este aspecto. Además, las personas usuarias con necesidades “extensas” ofrecen también una puntuación algo superior (3,67).

Algunos de los logros en esta dimensión se relacionan con poder valerse por sí mismas, ya que disponen de una mayor autonomía. Por ejemplo, cuando salen a una cafetería ya no tiene que pedir nadie por ellas. Algunas personas han tenido la posibilidad de participar en jornadas como ponentes. Según la persona facilitadora:

“Una persona usuaria con grandes dificultades comunicativas y una gran discapacidad intelectual ha tenido la posibilidad de sentirse integrada y el hecho de poder comunicarse le ha abierto posibilidades que le hacen sentirse bien. En este caso, tenía su presentación de quién era, dónde vivía, qué hace, etc. en un Power Point y, en el mes de junio, surgió la posibilidad de ir con su tablet y con una monitora de la residencia a un colegio público, concretamente al aula de 5 años a contarles a los/as niños/as dónde vivía, qué hacía durante el día...en fin, a contar su vida. Se apoyó en la tablet para contarles a los niños y las niñas lo que hacía, contó que necesitaba ayuda para ducharse y lo enseñó a través de una foto de la camilla que utiliza... Después los niños y las niñas han visitado la residencia y, se ha creado un vínculo increíble. Esta acción antes no hubiera podido hacerla y, ha aumentado la autoestima y se siente muy bien...”

- **Derechos (Sentimiento de ser una persona valorada y tratada como el resto de la gente. Posibilidad de tener opiniones propias).**

La comunicación es un derecho a través del cual es posible conseguir todos los demás derechos. El hecho de que las personas usuarias se sientan escuchadas y tratadas de igual a igual contribuye positivamente también en términos de autoestima.

Si bien las personas usuarias valoran la repercusión en la dimensión relativa a Derechos con 4,23 puntos sobre 5, las personas facilitadoras y del círculo de apoyo perciben un impacto considerablemente más modesto (2,36).

Hay que destacar la valoración particularmente buena que hacen los hombres usuarios (4,67) así como las personas usuarias de menos de 50 años.

- **Bienestar emocional (sentimiento de seguridad, tranquilidad, relaxo).**

La valoración que hacen tanto las personas usuarias (4,46) como las personas facilitadoras y del círculo de apoyo (4,36) con respecto al impacto del programa en esta dimensión es muy similar y positiva.

En el caso de las personas usuarias cabe destacar sobre todo la buena valoración que hacen los hombres (4,83) así como las personas con edades superiores a los 36 años.

La mejora del Bienestar Emocional guarda relación con el impacto del programa en otras dimensiones tales como Relaciones Interpersonales, Derechos, Autodeterminación, ...etc. Quienes han participado se sienten más seguras, están orgullosas de sí mismas, se encuentran más integradas y contentas, en la medida en que ahora establecen relaciones interpersonales más satisfactorias, saben que el resto de las personas les están entendiendo y pueden participar en el día a día del centro junto con el resto de sus compañeras y compañeros.

A menudo, las personas usuarias utilizan las *tablet* para sacar fotografías y vídeos de todo lo que hacen día y día (en el centro o fuera del mismo) y las utilizan como soporte para contar a compañeros/as y familiares lo que hacen y cómo se sienten. La *tablet* es un complemento en la comunicación de las personas usuarias y a través de las fotografía y vídeos que sacan, cuentan y desarrollan la historia de su vida, lo que les hace sentir importantes, escuchadas y satisfechas consigo mismas.

Entre los logros más significativos también cabe mencionar el descenso de los niveles de frustración de personas que antes del programa intentaban comunicarse y explicarse sin éxito. Además, los dispositivos empleados en el programa poseen comunicadores específicos que permitan a la persona usuaria comunicar sus estados emocionales (en relación con su salud, sus gustos, su apariencia, sus sentimientos... etc.) de forma que permite a las personas usuarias comunicar cómo se sienten en cada momento, cómo desean vestirse, etc.

- **Bienestar físico (sensación de buena salud, de encontrarse físicamente bien).**

Los resultados en la dimensión relativa a Bienestar Físico son los menos relevantes, tanto desde el punto de vista de las personas usuarias como de las facilitadoras y personas del círculo de apoyo (1,31 y 1,50 respectivamente).

Independientemente de las características de estas personas, la puntuación media en esta dimensión no supera los 2 puntos sobre 5.

El trabajo del programa en relación con esta dimensión se enfoca a no perjudicar el bienestar físico de las personas usuarias. Es decir, el hecho de utilizar dispositivos con personas con dificultades añadidas como escoliosis, etc. hace necesario un diagnóstico postural previo por parte de un o una fisioterapeuta para garantizar que los soportes utilizados no incidían negativamente en el bienestar físico (incluso en caso necesario se han diseñado soportes especiales adaptados).

- **Bienestar material (contar con los recursos personales necesarios)**

No se advierten apenas diferencias en la valoración de las personas usuarias y personas facilitadoras y del círculo de apoyo con respecto a la dimensión Bienestar Material (4,00 y 4,07 puntos respectivamente).

En el caso de las personas usuarias, cabría destacar que a medida que se incrementa la edad la valoración en este aspecto desciende progresivamente.

El hecho de que las personas usuarias dispongan de un dispositivo de comunicación como es una tablet, cuadros de comunicación y pulsadores con mensajes grabados (y tengan cierta autonomía para utilizarlos) les ha conferido cierto prestigio social entre sus compañeros y compañeras.

7. Discusión de los resultados: conclusiones

El valor añadido que presenta esta metodología frente a otras radica en el trabajo individualizado, ya que el proceso a seguir con cada persona usuaria se diseña buscando que sea el más adecuado para ella, considerando sus necesidades particulares y su entorno concreto.

Los resultados de la evaluación destacan la satisfacción general de las personas usuarias con la consecución del logro de los objetivos planteados en el plan de comunicación. Los dos grupos participantes de la evaluación, personas facilitadoras y usuarias coinciden en destacar los beneficios en las dimensiones de calidad de vida de Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales y Bienestar Material.

El aumento percibido en la dimensión de bienestar emocional se vincula con el hecho de que las personas han podido expresarse y hacerse entender en relación con aspectos básicos de su vida y en relación con sus sentimientos, reduciendo el estrés con el manejo de un dispositivo que podría producirse al sentirse incomprendido por su interlocutor y que provocaría el abandono de la conversación (Acuña-Partal *et al.*, 2018). Las personas con dificultades de comunicación deben tener experiencias positivas con sus sistemas de comunicación, necesitan oportunidades de usar sus SAAC para responder a más que un sí y un no o un simple saludo (Chung y Douglas, 2014). La implicación comunicativa aumenta si se basa en intereses personales (Acuña-Partal *et al.*, 2018).

El programa multiplica las posibilidades para mejorar cuantitativa y cualitativamente sus relaciones con compañeras y compañeros de centro, sus relaciones interpersonales. Las personas usuarias participan más activamente en la vida diaria del centro y hablan con compañeros y compañeras con los que nunca se habían relacionado dadas las barreras existentes. Esto supone un valor añadido frente a otro tipo de intervenciones que el casi la totalidad de las interacciones solo son con profesionales o familiares (Chung *et al.*, 2012).

En relación con la percepción de la dimensión de Bienestar Material, el uso de la *tablet* y otros dispositivos propios como soporte para poder expresarse en su vida cotidiana, les hace sentir importantes y satisfechas consigo mismas. Los equipos de facilitadores tienen que integrar estrategias de autogestión y apoyar a las personas para ser responsables de sus propios equipos (Chung y Douglas, 2014). Este es un aspecto a destacar frente a metodologías en las que sus resultados muestran más de la mitad del tiempo observado sin acceso a su dispositivo por diversos motivos, lo que les hacía recurrir a su comunicación previa (Chung *et al.*, 2012).

Referencias bibliográficas

- Abbeduto, L. *et al.* (2001). "Theoretical perspectives on language and communication problems in mental retardation and developmental disabilities". *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(1), pp. 45–55.
- Acuña-Partal, C., *et al.* (2018). "Aptitudes y sinergias del intérprete para personas con Discapacidad Intelectual Severa con el apoyo de la herramienta de comunicación EC+". En E. Postigo *et al.* *Disability and communication Scientific Analysis, Total Communication, ICT Tools and case studies* (pp. 71-83). Madrid: McGraw-Hill
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2005). *Evidence- based practice in communication disorders [Position Statement]*. Recuperado de: <https://www.asha.org/Research/EBP/Evidence-Based-Practice>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). *Scope of practice in speech-language pathology*. Recuperado de <https://www.asha.org/policy/SP2016-00343/>.
- Andzik N. *et al.* (2016) "Communication Opportunities for Elementary School Students who use Augmentative and Alternative Communication", *Augmentative and Alternative Communication*, 32(4), pp. 272-281
- Barbosa, R. *et al.* (2018). "Augmentative and alternative communication in children with Down's syndrome: a systematic review". *BMC Pediatrics*, 18(1), pp. 1-16.
- Basil, C. (1998). "Introducción". En C. Basil *et al.*, *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 1-5). Barcelona: Masson.
- Batorowicz, B. *et al.* (2018). "Assessment of aided language comprehension and use in children and adolescents with severe speech and motor impairments", *Augmentative and Alternative Communication*, 34(1), pp. 54-67
- Beukelman, D., y Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Brady, N.C. *et al.* (2016). "Communication services and supports for individuals with severe disabilities: guidance for assessment and intervention". *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), pp.121–138.
- Calculator, S. N. (2009). "Augmentative and alternative communication (AAC) and inclusive education for students with the most severe disabilities". *International Journal of Inclusive Education*, 13(1), pp. 93–113.
- Calculator, S. N. (2014). "Parents perceptions of communication patterns and effectiveness of use Augmentative and Alternative communication systems by their children whit Angelman Syndrome". *American Journal of Speech- Language Pathology*, 23(4), pp. 562-573.
- Clarke, M. *et al.* (2016). "Augmentative and alternative communication for children with cerebral palsy". *Pediatrics and Child Health*, 26(9), pp. 373–377.
- Calleja, M. (2018). *Sistemas de comunicación Aumentativa y Alternativa. De la investigación a la intervención logopédica*. Malaga: Ediciones Aljibe.
- Calleja, M., y Rodríguez, J. (2018). "La comunicación aumentativa y alternativa para hacer frente a las necesidades complejas de comunicación en usuarios de bajo perfil cognitivo". En E. Postigo *et al.*, *Disability and communication Scientific Analysis, Total Communication, ICT Tools and case studies* (pp. 163-176). Madrid: McGraw-Hill

- Creer, S. *et al.* (2016). "Prevalence of people who could benefit from augmentative and alternative communication (AAC) in the UK: determining the need". *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51(6), pp. 639–653.
- Chung, Y. *et al.* (2012). "Social interactions of students with disabilities who use augmentative and alternative communication in inclusive classrooms". *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(5), pp. 349–367.
- Chung, Y. y Douglas, K. H. (2014). "Communicative competence inventory: A team approach to AAC use". *Teaching Exceptional Children*, 47(1), pp. 56–68.
- Dressler, R. *et al.* (2016). "The Benefits of Alternative and Augmentative Communication: A Quality of Life Issue". *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 14(4), pp. 1–6.
- EDAD (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/I0/&file=01002.px&L=0>
- Enderby, P. (2013). "Introducing the therapy outcome measure for AAC services in the context of a review of other measures". *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 9(1), pp. 33–40.
- Goldbart, J. *et al.* (2014). "Speech and language therapists' approaches to communication intervention with children and adults with profound and multiple learning disability". *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(6), pp. 687–701.
- Griffiths, C., y Smith, M. (2016). "Attuning: a communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), pp. 124–138.
- Griffiths, T. *et al.* (2019). "Alternative and Augmentative Communication". En L. Najafi y D. Cowan, *Handbook of Electronic Assistive Technology*, (pp. 181–213). Londres: Elsevier. doi:10.1016/b978-0-12-812487-1.00007-7
- González, M. *et al.* (2014). "Sistemas de Comunicación No Verbales. Enriqueciendo los Lenguajes Aumentativos y Alternativos con propiedades de Accesibilidad y Usabilidad". *Revista de Informes Científicos y Técnicos de la Universidad Nacional de la Patagonia Austral*, 6(2), pp. 30–56.
- Holburn, S. *et al.* (2006). *Person-Centered Planning Made Easy. The picture method*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co.
- International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) (2017). *What is AAC?* Recuperado de: <https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/>
- Light, J. (1989). "Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication system". *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), pp. 137–144.
- Light, J. *et al.* (1998). "Augmentative and alternative communication to support receptive and expressive communication for people with autism". *Journal of Communication Disorders*, 31(2), pp. 153–180.
- Light, J.C. *et al.* (2003). "Finding a place in the "social circle of life"". En J.C., Light *et al.* (Eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC: From research to effective practice*, (pp. 361–397). Baltimore: Brookes Pub. Co
- Light, J., y McNaughton, D. (2014). "Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication?". *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), pp. 1–18.

- Light, J., y McNaughton, D. (2015). "Designing AAC research and intervention to improve outcomes for individuals with complex communication needs". *Augmentative and Alternative Communication*, 31(2), pp. 85–96.
- Lund, S. K., y Light, J. (2007). "Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part III- contributing factors". *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), pp. 323–335.
- Lund, SK., et al. (2017). "Assessment with children who need augmentative and alternative (AAC): Clinical decisions of AAC specialists". *Language, Speech, and Hearing services in Schools*, 48(1), pp. 56-68
- Mandak, K., y Light, J. (2018). "Family-centered services for children with complex communication needs: the practices and beliefs of school-based speech-language Pathologists". *Augmentative and Alternative Communication*, 34(2), pp. 130-142.
- McNaughton, D. et al. (2019). "Building capacity in AAC: A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs". *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), pp. 56-68.
- O'Brien, (1987). "A guide to life-style planning: Using the Activities Catalogue to integrate services and natural support system". En G.T. Bellamy y B. Wilcox (Eds.), *A comprehensive guide to the Activities Catalogue: an alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore: Paul H Brookers Publishing Co.
- O'Brien, J. et al. (1997). "Person-centered planning has arrived or has it?" *Mental Retardation*, 36(6), pp. 480-484.
- O'Brien, J. y Lovett, H. (1992). *Finding a way toward everyday lives: The contribution of person-centered planning*. Harrisburg: Office of Mental Retardation.
- Perez, C. y De lima, R. (2017). "Linguagem e comunicação de pessoas com deficiência intelectual e suas contribuições para a construção da autonomia". *Inclusão social*, 10(2), pp. 88-96.
- Reichle, J. et al. (2016). "Playing the Long Game: Considering the Future of Augmentative and Alternative Communication Research and Service". *In Seminars in Speech and Language*, 37(4), pp. 259–273.
- Rochelle, K. (2016). *A comparison of two types of augmentative and alternative communication systems (ipad and pecs) for children with autism spectrum disorder: the benefits of integrating assistive technology into the ASD classroom* (Tesis de grado). California State University, Fullerton.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Simacek, J. et al. (2017). "Aided AAC for people with severe to profound and multiple disabilities: A systematic review of interventions and treatment intensity". *Advances in Neurodevelopment Disorders*, 2(1), pp. 100-115
- Simeonsson, R. et al. (2012). "Communication, disability, and the ICF-CY". *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), pp. 3–10.
- Snell, M. E. et al. (2006). "Teaching augmentative and alternative communication to students with severe disabilities: a review of intervention research 1997-2003". *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(3), pp. 203–214.
- TASH (2016). *TASH resolution on the right to communicate*. Recuperado de: <https://tash.org/about/resolutions/tash-resolution-right-communicate>
- Soro-Camats, E. (1998). "El proceso de evaluar y tomar decisiones" En C. Basil et al., *Sistemas de signos y ayuda técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (pp. 63-76). Barcelona: Masson.

Soto, G. y Clarke, M. (2017). "Effects of a conversation-based intervention on the linguistic skills of children with motor speech disorders who use augmentative and alternative communication". *Journal of Speech Language Hearing Research*, 60(7), pp. 1-19.

Relación entre inteligencia emocional y optimismo vs. pesimismo en trabajadores de centros para personas con discapacidad intelectual

The relationship between emotional intelligence and optimism vs. pessimism in workers of centers for people with intellectual disability

Resumen

El uso adaptativo de las emociones en trabajadores que ejercen su profesión con personas con discapacidad intelectual resulta determinante para el ejercicio de su actividad cotidiana. Este estudio analiza la relación entre inteligencia emocional y optimismo vs. pesimismo. La muestra está compuesta por 59 sujetos ($n=59$), con una edad media de 38,59 años ($\pm 10,359$), pertenecientes a diferentes centros asistenciales. Se emplean los siguientes instrumentos: *Trait Meta-Mood Scale-24* (TMMS-24), *Emotional Quotient inventory* (EQi-C) y *Life Orientation Test Revised* (LOT-R). Cabe destacar el empleo del coeficiente Omega por ser una adecuada medida de confiabilidad si no se cumple el principio de equivalencia. Las evidencias muestran la relación entre algunas de las dimensiones de los instrumentos considerados ($p < .05$) y hay diferencias significativas a nivel estadístico entre las dimensiones de inteligencia emocional y la variable sociodemográfica género ($p < .05$). El análisis de regresión confirma la asociación entre inteligencia emocional (reparación) con optimismo e inteligencia emocional (manejo del estrés) con pesimismo.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, inteligencia emocional, optimismo, pesimismo.

Abstract

The adaptive use of emotions in workers who practice their profession with people with intellectual disability is crucial to do their job. This research analyses the relationship between emotional intelligence and optimism vs. pessimism. The sample consists of 59 subjects ($n=59$), with an average age of 38.59 years ($\pm 10,359$), and who belong to different assistance centers. The following instruments are used: *Trait Meta-Mood Scale-24* (TMMS-24), *Emotional Quotient Inventory* (EQi-C), and *Life Orientation Test Revised* (LOT-R). The use of the Omega coefficient is noteworthy because it is an adequate measure of reliability if there is no principle of equivalence. Evidence shows the relationship between some of the dimensions of the instruments considered ($p < .05$) and there are significant statistical differences between the emotional intelligence dimensions and the sociodemographic variable gender ($p < .05$). The regression analysis confirms the association between emotional intelligence (reparation) with optimism and emotional intelligence (stress management) and pessimism.

Keywords

Intellectual disability, emotional intelligence, optimism, pessimism.

Óscar Gavín-Chocano

<oscar_gavin@yahoo.es>

Universidad de Jaén. España

David Molero López-Barajas

<dmolero@ujaen.es>

Universidad de Jaén. España



Para citar:

Gavín-Chocano, O. y Molero, D. (2020). "Relación entre inteligencia emocional y optimismo vs. pesimismo en trabajadores de centros para personas con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 129-144.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.07>>

Fecha de recepción: 24-10-2019

Fecha de aceptación: 21-01-2020



1. Introducción

A finales del siglo XX, ligado al desarrollo de nuevas políticas sociales para la ciudadanía y la mejora de su calidad de vida, denominado Estado del Bienestar, también se comenzó a potenciar el concepto de inteligencia emocional (en adelante IE), dando respuesta así a la necesaria fusión entre emoción y razón. Sin duda, un aspecto fundamental para el desarrollo personal en diferentes ámbitos, entre ellos los relacionados con la actividad laboral (Mayer *et al.*, 2016). Si bien la conceptualización del constructo (Salovey y Mayer, 1990) y las diferentes estrategias en su inicio centraron su contenido en la configuración de modelos teóricos e instrumentos para su evaluación (Mayer *et al.*, 2001), en la actualidad se hace imprescindible la relación e influencia de la IE con otras variables capaces de mostrar la verdadera potencialidad como elemento regulador del componente emocional (Pulido-Acosta y Herrera-Clavero, 2018).

En el ámbito de profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual, el desarrollo de nuevas estrategias resultó fundamental. La gestión emocional es determinante, pues las circunstancias de la actividad laboral, la implicación emocional y el contacto directo con personas que, por lo general, se encuentran en situación de vulnerabilidad, puede favorecer el desgaste y deterioro en el desempeño de la labor realizada (Extremera *et al.*, 2005; Vizoso-Gómez y Arias-Gundín, 2018). Diferentes investigaciones han demostrado cómo la IE favorece estados de ánimo optimistas, siendo un buen predictor del funcionamiento personal y profesional de trabajadores asistenciales (Gómez-Ortiz *et al.*, 2016; Morales-Rodríguez, 2017).

1.1. Inteligencia emocional

Desde su conceptualización hasta hoy, como habilidad en la gestión y uso adaptativo de las emociones propias, comprendiendo las de los demás, utilizando esa información de manera eficaz (Cazalla-Luna y Molero, 2018; Fernández-Berrocal *et al.*, 2018), regulando el comportamiento de acuerdo a la situación (Cejudo *et al.*, 2016; Zych *et al.*, 2016), se han desarrollado diferentes modelos teóricos, donde podemos destacar dos, por su importancia y características generales: el modelo *habilidad* y el modelo *rasgo*. El primero centra su contenido en las destrezas que utiliza el individuo para gestionar la información recibida a través de las emociones (Mayer *et al.*, 2001). Respecto a su evaluación, este constructo debe ser medido con pruebas de rendimiento máximo, siendo uno de los instrumentos más utilizados el *Trait Meta-Mood Scale -TMMS-* (Salovey *et al.*, 1995). El modelo *rasgo*, por otro lado, conceptualiza la IE como la combinación de habilidades mentales y rasgos de la personalidad (Mayer *et al.*, 2008), debiendo ser evaluado con pruebas de rendimiento típico, siendo la más utilizada la *Bar-On Emotional Quotient Inventory -EQi-* (Bar-On, 2006).

Si bien dichos modelos comparten aspectos básicos en su origen, como componente regulador de las emociones (Veloso-Besio *et al.*, 2013), también se diferencian en la forma de analizarlos, centrado el modelo *habilidad* en la interacción entre pensamiento y emoción, y el modelo *rasgo* en el conjunto de rasgos estables de la personalidad, motivaciones, competencias socioemocionales y habilidades cognitivas (Bar-On y Parker, 2000), configurando una visión más amplia sobre el modelo restringido de *habilidad* (Fernández-Berrocal y Extremera, 2006).

Desde este marco, este estudio centra su contenido en el análisis de sendas tendencias para profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual entendiendo que, a partir de estudios realizados con

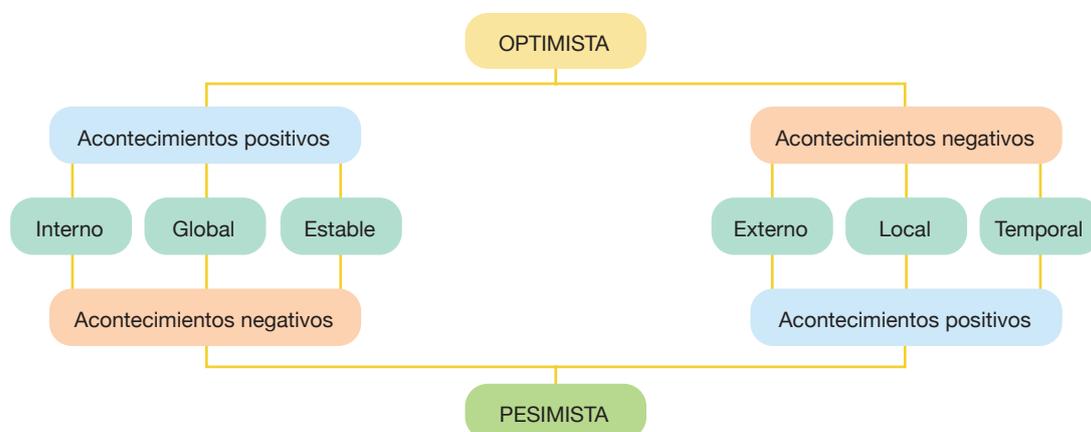
anterioridad, el modo en cómo se conceptualice la IE está directamente relacionado con la fundamentación del constructo en diferentes aspectos de la vida (López-Fernández, 2015) y su evolución a lo largo del tiempo (Suriá, 2017). En este sentido, numerosos trabajos relacionan altos niveles de IE con estados de ánimo positivos y un mayor ajuste psicológico en profesionales que ejercen su actividad laboral (Cejudo *et al.*, 2018) y disposición al optimismo (Augusto-Landa *et al.*, 2011). Otros estudios sostienen que bajos niveles de IE se relacionan con desgaste laboral y sintomatología depresiva y pesimista (Cazalla-Luna y Molero, 2016; Extremera *et al.*, 2005; Nespereira-Campuzano y Vázquez-Campo, 2017). Igualmente se relaciona la IE con un mayor rendimiento laboral en profesionales que ejercen su profesión en colectivos desfavorecidos, constatando mayores puntuaciones tanto en IE *habilidad* como *rasgo* (O’Boyle *et al.*, 2011).

1.2. Disposición al optimismo vs. pesimismo

Otros conceptos que han ido adquiriendo relevancia en diferentes ámbitos relacionados con el bienestar y la salud emocional del individuo, son el optimismo vs. pesimismo (Knowlden *et al.*, 2016; Vizoso-Gómez y Arias-Gundín, 2018), relacionados con la percepción del individuo sobre eventos futuros y siendo determinantes cuando la persona se enfrenta a situaciones estresantes o acciones que ponen en riesgo su bienestar (Moya-Smith, 2018).

Desde una perspectiva teórica, tanto optimismo como pesimismo han sido analizados a partir de enfoques diferentes (Ortiz *et al.*, 2016). Por un lado, el modelo teórico optimismo disposicional considera los acontecimientos positivos fruto de acciones propias, haciendo extensible su recorrido en un futuro inmediato, en todas las áreas vitales. Por el contrario, el modelo atributivo optimista (Gillham *et al.*, 2002), percibe los acontecimientos negativos de forma externa, diferenciada, aislada y no prolongable a otras áreas vitales (Peterson y Seligman, 1984; Remor *et al.*, 2006). La diferencia en ambos modelos reside en las atribuciones sobre eventos pasados y futuros, positivos y negativos, asumiendo en ambos rasgos de la personalidad y estrategias adaptativas (Cazalla-Luna y Molero, 2016; Xia *et al.*, 2016).

Figura 1. Estilo atributivo optimismo vs. pesimismo



Fuente: elaboración propia.

Este estudio parte del segundo modelo, entendiendo que optimismo vs. pesimismo son simples interpretaciones de la realidad cotidiana (Sanin y Salanova-Soria, 2018), pudiendo diferenciar ambas variables. Si bien la persona pesimista, al percibir efectos dañinos, evitará los diferentes retos adversos (Blas, 2016), repercutiendo de forma negativa en el logro de objetivos (Carver y Scheier, 2014); la persona optimista, en cambio, realizará un mayor esfuerzo para conseguir sus metas, utilizando estrategias de afrontamiento para situaciones desequilibrantes (Cazalla-Luna y Molero, 2018).

Las evidencias disponibles, señalan que optimismo vs. pesimismo se asocian con una mayor o menor disposición para afrontar situaciones estresantes (Carver y Scheier, 2014). Son muchos los estudios que señalan la disposición al optimismo como reductor de estresores laborales (Villardefrancos *et al.*, 2012). De la misma forma, las personas optimistas presentan mayores niveles de IE en el desempeño de su trabajo (Extremera *et al.*, 2005), siendo más eficaces (Feldman y Kubota, 2015), presentando niveles más bajos de ansiedad (Pino *et al.*, 2016).

Constatando la influencia de la IE sobre las variables optimismo vs. pesimismo en el ámbito de trabajadores que atienden a personas con discapacidad intelectual, aún existen pocos estudios que aborden la relación de estas variables para explicar el efecto de la dimensión emocional en el desarrollo de la actividad laboral (Llorent y Ruiz-Calzado, 2016). Es decir, las habilidades emocionales del profesional para gestionar situaciones complejas pueden mejorar la capacidad de afrontamiento y aumentar su optimismo (Montero *et al.*, 2014; Huerta-Ramírez y Rivera-Heredía, 2017). Se fundamenta que la adquisición de competencias emociones y una actitud optimista resultan determinantes para un mejor rendimiento y la superación de las dificultades cotidianas (Cejudo *et al.*, 2018).

A partir de estas consideraciones, en el presente trabajo se plantean tres objetivos con carácter general. En primer lugar, analizar la existencia de correlaciones significativas entre las dimensiones de los instrumentos de IE (EQi-C y TMMS-24), a partir de los modelos *habilidad y rasgo*, y disposición al optimismo vs. pesimismo (LOT-R). En segundo lugar, determinar la existencia de diferencias significativas entre cada una de las variables de los instrumentos (TMMS-24, EQi-C y LOT-R) y las variables sociodemográficas (género y edad). Por último, predecir qué variables de la IE son las que explican el optimismo y pesimismo de los sujetos a estudio.

Cabe señalar los ajustes y fiabilidad de las pruebas a través de alfa de Cronbach y coeficiente Omega (McDonald, 1999), también denominado Rho de Jöreskog (Stone *et al.*, 2015), al trabajar la suma ponderada de cada variable y salvar las limitaciones que podrían afectar a la varianza (Domínguez-Lara y Merino-Soto, 2015).

2. Método

El diseño del presente estudio desarrolla estrategias de la investigación asociativa y descriptiva correlacional, empleando medidas de carácter transversal, comparativas y de predicción. (Ato *et al.*, 2013).

2.1. Participantes

Para la realización de este estudio se seleccionó una muestra de diferentes profesionales que ejercen su actividad profesional con personas con discapacidad intelectual en la provincia de Jaén (España): Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de la provincia de Jaén, Asociación de Personas con Discapacidad Intelectual AINPER de Linares, Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual AFAMP de Bailén, Asociación de Personas con Discapacidad de Jódar, Centro Ocupacional de Discapacitados de Bailén, Centro de Atención a Minusválidos Psíquicos CAMP de Linares, I.E.S. Medina Rivilla de Bailén. Por sexo, los participantes ($n=59$) son 48 mujeres, que suponen el 81,40 % y 11 hombres 18,60 %. El rango de edad oscila entre 19 y 57 años, con una media de 38.59 (± 10.359). Hemos empleado un muestreo no probabilístico de tipo causal o accidental.

Se empleó un muestreo no probabilístico de tipo casual o por accesibilidad (Latorre *et al.*, 2003), considerando fundamental contactar con un número determinado de centros y asociaciones que atienden a personas con discapacidad intelectual y sus trabajadores, con el fin de alcanzar una muestra representativa considerable. La muestra resultó de aquellos trabajadores que accedieron voluntariamente a responder los diferentes cuestionarios.

2.2. Instrumentos

Para recoger información relevante, se han incluido dos variables sociodemográficas relativas a género y edad, con el propósito de obtener evidencias de la muestra y analizar la existencia de diferencias significativas en función de éstas. A continuación, se detallan las características y propiedades psicométricas de los instrumentos de evaluación considerados:

Trait Meta-Mood Scale-24-. Para evaluar la IE se utilizó la escala *Trait Meta-Mood Scale-24* (TMMS-24), de Fernández-Berrocal *et al.* (2004), versión original de Salovey *et al.* (1995), que engloba tres dimensiones (atención, claridad y reparación emocional). Esta herramienta ha sido utilizada en multitud de contextos de investigación en Ciencias Sociales (Tolegenova *et al.*, 2014) y de las Ciencias de la Salud (Aradilla-Herrero *et al.*, 2014; Lara *et al.*, 2014; Munkholm *et al.*, 2012). En la muestra a estudio la fiabilidad de las puntuaciones para cada subescala es de $\alpha=.89$ para atención, $\alpha=.85$ en claridad y $\alpha=.83$ para reparación, respectivamente. Igualmente se informa del coeficiente Omega (ω), al considerar la suma ponderada de las variables con el propósito de reflejar el verdadero nivel de fiabilidad. Estas son: atención $\omega=.80$, claridad $\omega=.86$ y reparación $\omega=.82$.

Emotional Quotient Inventory. Para evaluar la IE se utilizó la *Emotional Quotient Inventory -EQi-C-* (López-Zafra *et al.*, 2014). Es una adaptación al español (versión corta) del EQ-i (Bar-On, 1997) y su versión para jóvenes y adolescentes EQ-i: YV (Bar-On y Parker, 2000). Ofrece información relativa a competencias emocionales y su relación con otras variables, contando con cuatro factores (interpersonal, adaptabilidad, manejo del estrés e intrapersonal) para el estudio de la IE, siendo los valores de la consistencia interna informados por sus autores de $\alpha=.78$, $\alpha=.75$, $\alpha=.73$ y $\alpha=.70$ para cada sub-escala. En nuestra muestra la fiabilidad (α) de las puntuaciones para cada sub-escala del EQi-C es de $\alpha=.74$, $\alpha=0.80$, $\alpha=.82$ y $\alpha=.67$, siendo la fiabilidad Omega (ω) de $\omega=.82$, $\omega=.69$, $\omega=.83$ y $\omega=.66$, respectivamente.

Life Orientation Test Revised (LOT-R). Para evaluar la disposición al optimismo vs. pesimismo se utilizó la versión en español del *Life Orientation Test Revised*-LOT-R- (Remor *et al.*, 2006), escala compuesta por diez ítems que miden el grado de optimismo (*siempre estoy optimista sobre mi futuro*) o pesimismo (*nunca espero que las cosas salgan a mi manera*) de los sujetos. El formato de respuesta responde a una escala de tipo Likert de cinco puntos. Cuenta con 10 ítems, de los cuales 3 evalúan el grado de positivismo del sujeto, y los 3 restantes el grado de pesimismo del mismo, siendo el resto de relleno en el cuestionario. Los participantes señalarán el grado de acuerdo o desacuerdo en cada afirmación, desde 0 (muy en desacuerdo), hasta 4 (muy de acuerdo). Se estima que, a mayor valoración, mayor optimismo disposicional (Feldman y Kubota, 2015). La consistencia interna fiabilidad (α) informada por sus autores es de $\alpha=.78$; siendo la fiabilidad de las puntuaciones en nuestro estudio de $\alpha=.56$ para optimismo y $\alpha=.82$ para pesimismo y la fiabilidad Omega (ω) de $\omega=.54$ para optimismo y $\omega=.78$ para pesimismo, respectivamente.

2.3. Procedimiento

El estudio se llevó a cabo obteniendo consentimiento informado de cada participante. Los sujetos fueron debidamente informados del proceso a seguir, confidencialidad y anonimato de las informaciones recogidas. Cada una de las pruebas se realizó de forma individual. Toda la información relativa al propósito del estudio fue remitida a los responsables de los centros, junto a una carta de presentación informando de los objetivos generales del estudio. Se entregaron los cuestionarios siguiendo los criterios establecidos, siendo el orden siguiente; en primer lugar, el *Trait Meta-Mood Scale-24* (TMMS-24), seguido por el *Emotional Quotient Inventory* (EQi-C), y a continuación, el *Life Orientation Test Revised* (LOT-R). A pesar de optar por esta secuencia, este orden no varía el resultado previsto.

2.4. Análisis estadístico

A partir de los datos recogidos, se obtuvieron los estadísticos descriptivos (medias y desviaciones típicas), analizando a priori la fiabilidad de las puntuaciones de cada instrumento, consistencia interna, alfa de Cronbach y coeficiente Omega, también conocido como Rho de Jöreskog (Stone *et al.*, 2015) y la correlación entre las puntuaciones resultantes en cada una de las dimensiones. A continuación, se realizó un análisis de diferencias de medias en función del género (prueba *t* de Student de diferencia de medias para pruebas independientes); para la variable edad (expresada en tres intervalos) se empleó un ANOVA. Se verificaron en todos los casos los supuestos de independencia de datos, normalidad y bondad de ajuste a través de la prueba de Kolmogorov-Smirnov, y también el de aditividad en el ANOVA (Gil-Pascual, 2015), además de comunicar el tamaño del efecto. Finalmente, para explorar el valor predictivo de las variables IE sobre el optimismo vs. pesimismo se realizaron dos estudios de regresión paso a paso diferenciando ambas variables (optimismo y pesimismo), respectivamente. En todos los casos se empleó un nivel de confianza del 95 % (significación $p<.05$), empleando el programa SPSS 22.0 (IBM, Chicago, IL) para obtener los resultados de las pruebas indicadas con anterioridad.

3. Resultados

Los resultados obtenidos se presentan en función de los objetivos planteados previamente, dando continuidad a cada una de las respuestas de cada uno de ellos a continuación.

3.1. Relación entre optimismo, pesimismo e inteligencia emocional

En primer lugar, presentamos en la Tabla 1, la matriz de correlaciones, estadísticos descriptivos y la fiabilidad de las puntuaciones (ya señaladas en el apartado anterior).

Tabla 1. Consistencia interna, medias, desviación típica y correlaciones (r de Pearson) entre las variables optimismo, pesimismo e inteligencia emocional

Variable	α	ω	M (DT)	OPT	PES	AT	CL	RE	INTE	ADAP	EST	INTR
OPT	.56	.54	10.08(±2.18)	-	.26*	.40	.16	.49*	.06	.14	-.09	.14
PES	.82	.78	12.54(±2.47)		-	.15	.14	.25*	.02	-.13	-.49*	.48**
AT	.89	.80	24.19(±5.95)			-	-.10	-.14	.14	-.07	.14	-.18
CL	.85	.86	27.73(±5.27)				-	.43**	.28*	.41**	-.24	.22
RE	.83	.82	28.31(±5.58)					-	.32*	.40*	-.15	.15
INTE	.74	.82	28.08(±4.02)						-	.54**	-.38**	.18
ADAP	.80	.69	18.37(±3.65)							-	-.05	-.08
EST	.82	.83	15.36(±5.72)								-	-.68**
INTR	.67	.66	32.05(±5.88)									-

Nota: (1) Media=M, Desviación típica=DT, Optimismo=OPT, Pesimismo=PES, Inteligencia emocional Atención=AT, Claridad=CL, Reparación=RE, Inteligencia emocional Interpersonal=INTE, Adaptabilidad=ADAP, Manejo del estrés=EST, Intrapersonal=INTR. (2) *= $p < .05$; **= $p < .01$.

Fuente: elaboración propia.

Los resultados indican que existe relación positiva estadísticamente significativa entre las variables optimismo y pesimismo ($r=.26$; $p < .05$), también entre optimismo y la variable de IE reparación ($r=.49$; $p < .05$). Igualmente existe relación significativa entre las variables pesimismo e IE reparación ($r=.25$; $p < .05$) en el instrumento TMMS-24. Respecto a la relación entre la variable pesimismo, encontramos diferencias significativas con la IE manejo del estrés de manera inversa ($r=-.49$; $p < .05$) e IE intrapersonal de forma positiva ($r=.48$; $p < .01$), en el instrumento EQi-C. Respecto a la asociación entre las variables de IE TMMS-24 y EQi-C, se constata la relación positiva de la IE claridad con la IE reparación ($r=.43$; $p < .01$), IE interpersonal ($r=.28$; $p < .05$) e IE adaptabilidad ($r=.41$; $p < .01$). Por otro lado, encontramos diferencias significativas entre IE repa-

ración e interpersonal ($r=.32$; $p<.05$) y adaptabilidad ($r=.40$; $p<.05$). También entre IE interpersonal y adaptabilidad ($r=.54$; $p<.01$) y manejo del estrés de manera inversa ($r=-.38$; $p<.01$). Por último, también se constata la relación significativa negativa entre las sub-escalas de IE manejo del estrés e intrapersonal ($r=-.68$; $p<.01$).

3.2. Diferencias en función de las variables sociodemográficas

Para explorar las diferencias en relación al género se ha empleado la prueba t de Student para muestras independientes (véase Tabla 2). Los resultados indican que solo existen diferencias significativas entre dos de las dimensiones de IE del instrumento EQi-C, manejo del estrés ($t_{56}=3.60$; $p<.05$), obteniendo una puntuación más alta los hombres que las mujeres, y de forma inversa, la sub-escala intrapersonal ($t_{56}=-2.46$; $p<.05$), siendo la valoración más elevada en mujeres.

Tabla 2. Diferencias de medias en función del género (Prueba t de Student)

Variables	Hombres (n=11) M (DT)	Mujeres (n=48) M (DT)	$t_{(56)}$	p	Efecto (d)
OPT	11.09 (± 1.70)	9.85 (± 2.23)	1.723	.429	.625
PES	12.36 (± 2.97)	12.58 (± 2.37)	-.264	.732	.081
AT	26.73 (± 4.56)	23.60 (± 6.11)	1.590	.231	.580
CL	26.91 (± 4.59)	27.92 (± 5.44)	-.568	.499	.200
RE	29.73 (± 3.25)	27.98 (± 5.97)	.936	.108	.360
INTER	26.09 (± 3.53)	28.54 (± 4.02)	-1.861	.923	.647
ADAP	18.27 (± 3.95)	18.40 (± 3.63)	-.100	.829	.034
EST	20.45 (± 8.28)	14.19 (± 4.27)	3.600	.001*	.950
INTRA	28.27 (± 7.51)	32.92 (± 5.15)	-2.463	.050*	.722

Nota: (1) Optimismo=OPT, Pesimismo=PES, Inteligencia emocional Atención=AT, Claridad=CL, Reparación=RE, Inteligencia emocional Interpersonal=INT, Adaptabilidad=ADAP, Manejo del estrés=EST, Intrapersonal=INTRA. (2) *= $p<.05$; **= $p<.01$. (3) El tamaño del efecto estadístico está expresado con el valor de Cohen.

Fuente: elaboración propia.

En el resto de variables de IE EQi-C no se encontraron diferencias significativas en relación al género ($t_{56}<2.0$; $p>.05$ ns). Igualmente, no existen diferencias significativas ni en optimismo ($t_{56}<2.0$; $p>.05$ ns), ni pesimismo ($t_{56}<2.0$; $p>.05$ ns). Tampoco en ninguna de las dimensiones del TMMS-24 hemos encontrado diferencias significativas en relación al género ($t_{56}<2.0$; $p>.05$ ns). El tamaño del efecto es pequeño en optimismo, IE claridad y adaptabilidad ($d<2$), y alto en la sub-escala de IE manejo del estrés ($d<8$). El resto de variables tienen un efecto mediano siguiendo los criterios clásicos de Cohen (1988).

Para analizar las diferencias en función de la edad se determinaron tres intervalos (19-31 años, 26-39 años y +45 años) realizándose un ANOVA (véase Tabla 3). En las dimensiones optimismo ($F_{(2,56)}=.499$; $p>.05$ ns) y pesimismo ($F_{(2,56)}=1.007$; $p>.05$ ns), no se encontraron diferencias significativas en relación a la edad. En las dimensiones de IE de TMMS-24 tampoco se encontraron diferencias significativas ($F_{(2,56)}<2.0$; $p>.05$ ns).

Tabla 3. Diferencias de medias en función de la edad (ANOVA)

Variable	19-31 años M (DT)	32-44 años M (DT)	45-57 años M (DT)	F _(2,56)	p	Efecto η ²
OPT	10.00 (±1.77)	9.81 (±2.42)	10.50 (±2.35)	.499	.610	.017
PES	12.65 (±2.45)	13.00 (±2.38)	11.89 (±2.58)	1.007	.372	.035
AT	23.75 (±4.85)	25.24 (±6.35)	23.44 (±6.69)	.513	.602	.018
CL	27.45 (±5.60)	26.43 (±5.25)	29.56 (±4.63)	1.796	.175	.060
RE	28.25 (±5.76)	27.05 (±6.81)	29.83 (±3.18)	1.217	.304	.042
INTER	29.10 (±4.24)	27.65 (±3.46)	27.44 (±4.36)	.978	.383	.034
ADAP	18.90 (±3.82)	17.10 (±3.49)	19.28 (±3.42)	2.119	.130	.070
EST	13.80 (±4.84)	15.00 (±4.31)	17.50 (±7.46)	2.125	.129	.071
INTRA	32.45 (±5.37)	32.86 (±5.25)	30.67 (±7.08)	.735	.484	.026

Nota: (1) Optimismo=OPT, Pesimismo=PES, Inteligencia emocional Atención=AT, Claridad=CL, Reparación=RE, Inteligencia emocional Interpersonal=INTER, Adaptabilidad=ADAP, Manejo del estrés=EST, Intrapersonal=INTRA. (2) * $p < .05$; ** $p < .01$. (3) El tamaño del efecto estadístico está expresado con el valor Eta cuadrado(η²).

Fuente: elaboración propia.

En las variables IE EQi-C, tampoco se han encontrado diferencias significativas con la edad ($F_{(2,56)} < 2.0$; $p > .05$ ns). La prueba HSD de Tukey informa de diferencias significativas entre los participantes de entre 32-44 años y los de mayores de 45 años, a favor de los de más edad, siendo el tamaño del efecto pequeño en todos los casos (η²).

3.3. Estudio de regresión

Con el propósito de analizar las variables que predicen optimismo vs. pesimismo (LOT-R) consideradas como variables criterio, se han realizado dos análisis de regresión lineal a través del método pasos sucesivos. Se establecieron como variables predictoras cada una de las dimensiones de la IE del TMMS-24 (atención, claridad y reparación), EQi-C (interpersonal, adaptabilidad, manejo del estrés e intrapersonal) respectivamente asegurando, en primera instancia, que no existiese ningún problema de multicolinealidad (valores de tolerancia $< .20$; $FIV > 4.00$).

El resumen del modelo para la variable optimismo (véase Tabla 4), indica que sólo queda incluida la dimensión de IE reparación (RE) del instrumento TMMS-24 quedando excluidas el resto de las sub-escalas (atención -A- y claridad -C-) y las cuatro dimensiones de IE del instrumento EQi-C (interpersonal -INT-, adaptabilidad -ADAP-, manejo del estrés-EST- e intrapersonal -INTR-).

La dimensión incluida en la regresión explica un 24,1 % de la varianza ($R = .491$; R^2 corregida = .241; $F = 18.137$ $p < .05$), existiendo un valor de t significativo, siendo la mejor variable predictora del optimismo.

Tabla 4. Análisis de regresión lineal (pasos sucesivos), variable criterio: optimismo

Variable criterio	R	R ²	R ² Corregida	F	Variables predictoras	Beta	t
Optimismo	.491	.241	.228	18.137	RE	.192	4.259**

Nota: (1) Optimismo=OPT, Inteligencia emocional Atención=A, Claridad=CL, Reparación=RE, Inteligencia emocional Interpersonal=INTER, Adaptabilidad=ADAP, Manejo del estrés=EST, Intrapersonal=INTRA. (2) **= $p < .01$.

Fuente: elaboración propia.

De igual forma, el resumen del modelo para la variable pesimismo (véase Tabla 5), indica que sólo queda incluida la dimensión de IE manejo del estrés (EST) del instrumento EQi-C quedando excluidas el resto de las sub-escalas (interpersonal -INT-, adaptabilidad -ADAP-, e intrapersonal -INTRA-) y las tres dimensiones de IE del instrumento TMMS-24 (atención -AT-, claridad -CL- y reparación -RE-).

Tabla 5. Análisis de regresión lineal (pasos sucesivos), variable criterio: pesimismo

Variable criterio	R	R ²	R ² Corregida	F	Variables predictoras	Beta	t
Pesimismo	.494	.244	.231	18.418	EST	.214	4.292**

Nota: (1) Pesimismo=PES, Inteligencia emocional Atención=AT, Claridad=CL, Reparación=RE, Inteligencia emocional Interpersonal=INTER, Adaptabilidad=ADAP, Manejo del estrés=EST, Intrapersonal=INTRA. (2) **= $p < .01$.

Fuente: elaboración propia.

La dimensión incluida en la regresión explica un 24,4 % de la varianza ($R = .494$; R^2 corregida = .244; $F = 18.418$ $p < .05$), existiendo un valor de t significativo, siendo la mejor variable predictora del pesimismo.

4. Discusión

En el presente trabajo se analizó la relación entre las dimensiones de IE para el modelo *habilidad* (atención, claridad y reparación), las dimensiones de IE para el modelo *rasgo* (interpersonal, adaptabilidad, manejo del estrés e intrapersonal) y optimismo vs. pesimismo, diferenciando ambos conceptos, en profesionales que ejercen su actividad laboral con personas con discapacidad intelectual.

A priori se verificó la fiabilidad (consistencia interna) de cada uno de los instrumentos a través del cálculo alfa de Cronbach, por ser el más utilizado, y posteriormente el coeficiente Omega, considerando que las

limitaciones del primero podrían afectar a la proporción de la varianza (Domínguez-Lara y Merino-Soto, 2015). El coeficiente Omega trabaja con la suma ponderada de las variables, haciendo más fiable su cálculo. En relación con el primer objetivo, los resultados encontrados evidenciaron diferencias significativas entre las variables optimismo vs. pesimismo. Se constata la validez psicométrica del instrumento LOT-R para medir las dos variables de forma independiente (Xia *et al.*, 2016). Estos datos replican otros estudios que sostienen que las variables optimismo vs. pesimismo no son términos antagónicos, sino extremos del mismo constructo con efecto diferente (Sanin y Salanova-Soria, 2018). De igual forma, existe relación significativa entre IE (reparación) y optimismo vs. pesimismo, coincidiendo con otros trabajos que mantienen que las personas que son capaces de sobreponerse o no, a situaciones adversas, alcanzan un mayor o menor nivel de bienestar psicológico (Cejudo *et al.*, 2016). Además, los resultados muestran la relación entre IE (manejo del estrés intrapersonal) y pesimismo. Los efectos del estrés psicológico tienen consecuencias diferentes en función del factor moderador, más optimista o pesimista (Carver y Scheier, 2014; Ortiz *et al.*, 2016). Esta distancia queda justificada en relación con el esfuerzo que realizan las personas por lograr sus objetivos cuando perciben que son alcanzables (Nespereira-Campuzano y Vázquez-Campo, 2017).

Al analizar la concordancia entre IE en el modelo *habilidad* y *rasgo*, se constata la relación entre alguna de las variables del instrumento TMMS-24 (claridad y reparación) y las variables del instrumento EQi-C (interpersonal, adaptabilidad y manejo del estrés), coincidimos con los hallazgos obtenidos por otros autores que sostienen que la variable atención no correlaciona con ninguna sub-escala de IE (Cazalla-Luna y Molero, 2016; Extremera *et al.*, 2005). Es necesario señalar que las personas que muestran más claridad respecto a la gestión de sus emociones son capaces de adaptarse y manejar situaciones estresantes y, por tanto, alcanzar un mayor bienestar (Cejudo *et al.*, 2016).

En cuanto al segundo objetivo, determinar la relación en optimismo vs. pesimismo con la variable sociodemográfica género, no se encuentran diferencias significativas, situando a los hombres con puntuaciones más altas en optimismo y a las mujeres en pesimismo. Estos resultados coinciden con otros autores que mantienen mayores índices de optimismo en mujeres en el entorno laboral (Giménez, 2005). Puede ser que los resultados vengan condicionados por el mayor número de mujeres de la muestra, lo cual dificultaría la validez de la evidencia resultante (Llorent y Ruiz-Calzado, 2016).

Por otra parte, cabe destacar la relación de la IE en el instrumento EQi-C con género, siendo las mujeres las que presentaron mayores niveles de IE (intrapersonal). Datos que coinciden con otros estudios que sostienen que las mujeres obtienen valores más altos en aspectos relacionados con la comprensión y expresión de las emociones (Fernández-Berrocal *et al.*, 2018; López-Zafra *et al.*, 2014). Sin embargo, los hombres obtienen puntuaciones más elevadas en IE (manejo del estrés). Estos datos corroboran otros estudios que evidencian una mayor regulación emocional ante situaciones adversas por parte de los hombres (Cazalla-Luna y Molero, 2018).

Respecto a la relación entre IE y la variable sociodemográfica edad, se constata no encontrar diferencias significativas, siendo los más optimistas los sujetos de más edad, circunstancia paralela en el pesimismo. El contacto directo en profesiones asistenciales influye de manera significativa en la pérdida de perspectiva y despersonalización dentro del ámbito laboral (Llorent y Ruiz-Calzado, 2016). A medida que aumenta la edad, este estado aumenta progresivamente (Pulido-Acosta y Herrera-Clavero, 2018).

Tampoco existe relación en las variables de IE *habilidad* y *rasgo* con la edad, siendo los sujetos de más edad los que puntúan más alto. Puede ser que los profesionales de más de 45 años hayan adquirido las competencias y herramientas necesarias para un buen desarrollo en su actividad profesional. Sin embargo, otros estudios contradicen esta circunstancia, constatando el desgaste producido por los años (Llorent y Ruiz-Calzado, 2016), puntualizando que la IE adquirida evoluciona con el paso del tiempo (Suriá, 2017).

Con respecto al tercer objetivo, predecir que variables de la IE son las que explican el optimismo vs. pesimismo de los sujetos a estudio, los resultados evidencian que la variable de IE (reparación) entró en el modelo de regresión para explicar la disposición al optimismo. El análisis de regresión múltiple realizado explicó un 24,1 % de la variabilidad. Para explicar qué variables de IE predijeron la disposición al pesimismo, los resultados reflejaron que la variable de IE (manejo del estrés) entró en el modelo de regresión explicando el 24,4 % de la varianza. Es decir, las personas que son capaces de gestionar y regular sus estados emocionales tienen un mayor bienestar, presentando una tendencia más optimista sobre eventos futuros (Cejudo *et al.*, 2018; Moya-Smith, 2018). Por el contrario, las personas pesimistas tienen dificultades para afrontar el estrés de manera adecuada (Carver y Scheier, 2014). Este dato es relevante porque pone de manifiesto el valor de la IE para modular los niveles de optimismo vs. pesimismo del individuo en situaciones adversas, facilitando el impacto sobre una situación desfavorable con estrategias emocionales adecuadas.

En conclusión, los resultados obtenidos determinan la necesidad de incluir programas de IE en centros asistenciales para personas con discapacidad intelectual. Potenciar la adquisición de competencias emocionales en los profesionales repercutirá de manera significativa en un buen desarrollo de la labor, incrementando los niveles de eficacia, circunstancia fundamental si tenemos en cuenta la repercusión de las acciones en colectivos con características diferenciadas.

No obstante, hay que mencionar algunas limitaciones en este trabajo. En primer lugar, el hecho de trabajar con una muestra pequeña y en un contexto transversal, minimiza la posibilidad de generalizar resultados. Sería necesario replicar este modelo en contextos longitudinales, con el propósito de evaluar la IE en la predicción de optimismo vs. pesimismo. En segundo lugar, la proporción entre mujeres y hombres no es equilibrada en nuestra muestra (81,40 % mujeres y 18,60 % hombres), pudiendo resultar contradictorios los datos por género. Por último, se debería concretar la relación entre IE *habilidad* y *rasgo* en cada uno de los ítems con el fin de evidenciar la concordancia entre instrumentos.

A pesar de las limitaciones expuestas, este trabajo aporta datos relevantes sobre las relaciones entre IE *habilidad* y *rasgo* con optimismo vs. pesimismo en profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual, contribuyendo de manera fehaciente al diseño y desarrollo de nuevas estrategias para la prevención del agotamiento y desgaste profesional, siendo su proyección necesaria al colectivo de personas con discapacidad intelectual a cargo.

De igual forma, aunque se calculó la fiabilidad y consistencia interna en los instrumentos empleados, se sugiere llevar a cabo el empleo poco utilizado del coeficiente Omega para futuras investigaciones, con el propósito de obtener una medida más precisa.

Referencias bibliográficas

- Aradilla-Herrero, A. *et al.* (2014). "Perceived emotional intelligence in nursing: psychometric properties of the Trait Meta-Mood Scale". *Journal of Clinical Nursing*, 23, pp. 955-966. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12259>.
- Ato, M. *et al.* (2013). "Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología". *Anales de Psicología*, 29(3), pp. 1038-1059. DOI: <https://doi.org/10.6018/analesps.29.3.178511>.
- Augusto-Landa, J. *et al.* (2011). "Inteligencia emocional percibida y estrategias de afrontamiento al estrés en profesores de enseñanza primaria: propuesta de un modelo explicativo con ecuaciones estructurales (SEM)". *Revista de Psicología Social*, 26, pp. 413-425. DOI: <https://doi.org/10.1174/021347411797361310>.
- Bar-On, R. (1997). *The Emotional Quotient Inventory (EQ-i). A test of Emotional Intelligence*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Bar-On, R., y Parker, J. D. (2000). *The emotional quotient inventory: Youth version (EQ-i:YV)*. North Tonawanda, Nueva York: Multi-Health Systems.
- Bar-On, R. (2006). "The Bar-On model of emotional-social intelligence (ESI)". *Psicothema*, 18(suppl.), pp. 13-25.
- Blas, V. (2016). *La inteligencia optimista*. Buenos Aires: V&R Editoras.
- Carver, C. S. y Scheier, M. F. (2014). "Dispositional optimism". *Trends in Cognitive Sciences*, 18(6), pp. 293-299. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.tics.2014.02.003>.
- Cazalla-Luna, N. y Molero, D. (2016). "Inteligencia emocional percibida, disposición al optimismo-pesimismo, satisfacción vital y personalidad de docentes en su formación inicial". *Revista de Investigación Educativa*, 34(1), pp. 241-258. DOI: <https://doi.org/10.6018/rie.34.1.220701>.
- Cazalla-Luna, N. y Molero, D. (2018). "Emociones, afectos, optimismo y satisfacción vital en la formación inicial del profesorado". *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 22(1), pp. 215-233.
- Cejudo, J. *et al.* (2016). "Inteligencia emocional y resiliencia: su influencia en la satisfacción con la vida de estudiantes universitarios". *Anuario de Psicología*, 46, pp. 51-57. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.anpsic.2016.07.001>.
- Cejudo, J. *et al.* (2018). "Emotional intelligence and its relationship with levels of social anxiety and stress in adolescents". *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 15(6), pp. 1073.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Erlbaum.
- Domínguez-Lara, S. A. D. y Merino-Soto, C. M. (2015). "¿Por qué es importante reportar los intervalos de confianza del coeficiente alfa de Cronbach?". *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 13(2), pp. 1326-1328.
- Extremera, N. *et al.* (2005). "La inteligencia emocional percibida y su influencia sobre la satisfacción vital, la felicidad subjetiva y el *engagement* en trabajadores de centros para personas con discapacidad intelectual". *Ansiedad y Estrés*, 11(1), pp. 63-73.
- Feldman, D. B. y Kubota, M. (2015). "Hope, self-efficacy, optimism, and academic achievement: Distinguishing constructs and levels of specificity in predicting college grade-point average". *Learning and Individual Differences*, 37, pp. 210-216. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.lindif.2014.11.022>.

- Fernández-Berrocal, P. et al. (2004). "Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale". *Psychological Reports*, 94, pp. 751-755. DOI: <https://doi.org/10.2466/pr0.94.3.751-755>.
- Fernández-Berrocal, P. y Extremera, N. (2006). "Emotional intelligence: A theoretical and empirical overview of its first 15 years of history". *Psicothema*, 18, pp. 7-12.
- Fernández-Berrocal, P. et al. (2018). "The relationship of Botín Foundation's Emotional Intelligence Test (TIEFBA) with personal and scholar adjustment of Spanish". *Rev. Psicodidáctica*, 23, pp. 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psicod.2017.07.001>.
- Gil-Pascual, J. A. (2015). "Análisis estadísticos básicos. Cuándo y cuáles emplear". En A. Pantoja (coord.), *Manual básico para la realización de tesis, tesis y trabajos de investigación* (pp. 342-359). Madrid: EOS Universitaria.
- Gillham, J. et al. (2002). "Building optimism and preventing depressive symptoms in children". En E. C. Chang (ed.), *Optimism and Pessimism. Implications for theory, research, and practice* (pp. 321-346). Washington, DC: APA.
- Giménez, M. (2005). "Optimismo y pesimismo. Variables asociadas en el contexto escolar". *Pulso*, 28, pp. 9-25.
- Gómez-Ortiz, O. et al. (2016). "Parenting styles and bullying. The mediating role of parental psychological aggression and physical punishment". *Child Abuse & Neglect*, 51, pp. 132-143. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.10.025>.
- Huerta-Ramírez, Y. y Rivera-Heredia, M. E. (2017). "Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad". *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), pp. 70-81. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>.
- Jöreskog, KG. (1971). "Statistical analysis of sets of congeneric tests". *Psychometrika*, 36, pp. 109-133. DOI: <https://doi.org/10.1007/BF02291393>.
- Knowlden, A. P. et al. (2016). "Lifestyle and mental health correlates of psychological distress in college students". *Health Education Journal*, 75, pp. 370-382. DOI: <https://doi.org/10.1177/0017896915589421>.
- Lara, F. J. P. et al. (2014). "Psychological modulation in patients surgically intervened for gastroesophageal reflux disease". *Diseases of the Esophagus*, 27, pp. 538-546.
- Latorre, A. et al. (2003). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Ediciones Experiencia.
- López-Fernández, C. (2015). "Inteligencia emocional y relaciones interpersonales en los estudiantes de enfermería". *Educación Médica*, 16, pp. 83-92. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2015.04.002>.
- López-Zafra, E. et al. (2014). "EQi Versión Corta (EQI-C). Adaptación y validación al español del EQ-i en universitarios". *Boletín de Psicología*, 110, pp. 21- 36.
- Llorent, V.J. y Ruiz-Calzado, I. (2016). "Burnout and its relation to sociodemographic variables among education professionals working with people with disabilities in Córdoba (Spain)". *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), pp. 3287-3295. DOI: <https://doi.org/10.5944/educxx1.15459>.
- Mayer, J. D. et al. (2001). "Emotional intelligence as a standard intelligence". *Emotion*, 1(3), pp. 232-242. DOI: <https://doi.org/10.1037/1528-3542.1.3.232>.
- Mayer, J. D. et al. (2008). "Emotional intelligence: New ability or eclectic traits?". *The American Psychologist*, 63, pp. 503-517. DOI: <https://doi.org/10.1037/0003-066X.63.6.503>.
- Mayer, J. D. et al. (2016). "The ability model of emotional intelligence: Principles and updates". *Emotion Review*, 8(4), pp. 290-300. DOI: <https://doi.org/10.1177/1754073916639667>.

- McDonald, R. P. (1999). *Test theory: A unified treatment*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Montero, X. et al. (2014). "Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer". *Psicología y Salud*, 24(1), pp. 45-53.
- Morales-Rodríguez, F. M. (2017). "Relaciones entre afrontamiento del estrés cotidiano, autoconcepto, habilidades sociales e inteligencia emocional". *European Journal of Education and Psychology*, 10(2), pp. 41-48. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejeps.2017.04.001>.
- Moya-Smith, L. (2018). "Optimismo disposicional y estilos de vida promotores de salud en estudiantes de Ciencias de la Salud". *Revista española de enfermería de salud mental*, 3, pp. 3-23.
- Munkholm, K. et al. (2012). "State-related alterations of gene expression in bipolar disorder: a systematic review". *Bipolar Disorders*, 14, pp. 684-696. DOI: <https://doi.org/10.1111/bdi.12005>.
- Nespereira-Campuzano, T. y Vázquez-Campo, M. (2017). "Emotional intelligence and stress management in Nursing professionals in a hospital emergency department". *Enfermería Clínica*, 27(3), pp. 172-178. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.02.007>.
- O'Boyle, E. H. et al. (2011). "The relation between emotional intelligence and job performance: A meta-analysis". *Journal of Organizational Behavior*, 32(5), pp. 788-818. DOI: <https://doi.org/10.1002/job.714>.
- Ortiz, M. S. et al. (2016). "Validación de la versión en español de la Escala de Optimismo Disposicional (LOT-R) en una muestra chilena de estudiantes universitarios". *Terapia Psicológica*, 34(1), pp. 53-58. DOI: <https://doi.org/10.4067/S0718-48082016000100006>.
- Peterson, C. y Seligman, M. E. (1984). "Causal explanations as a risk factor for depression: Theory and evidence". *Psychological Review*, 91(3), pp. 347-374. DOI: <https://doi.org/10.1037/0033-295X.91.3.347>.
- Pino, T. et al. (2016). "La eficacia de la reexperimentación emocional: el papel del optimismo y la alexitimia". *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 6, pp. 193-205. DOI: <https://doi.org/10.30552/ejihpe.v6i3.179>.
- Pulido-Acosta, F. y Herrera-Clavero, F. (2018). "Relaciones entre rendimiento e inteligencia emocional en secundaria". *Tendencias Pedagógicas*, 31, pp. 165-185.
- Remor, E. et al. (2006). "El optimismo y la experiencia de ira en relación con el malestar físico". *Anales de Psicología*, 22(1), pp. 37-44.
- Salovey, P. et al. (1995). "Emotional attention, clarity and repair: exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale". En J. W. Pennebaker (ed.), *Emotion, disclosure and health* (pp. 125-154). Washington: American Psychological Association.
- Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990). "Emotional intelligence". *Imagination, Cognition y Personality*, 9(3), pp. 185-211. DOI: <https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>.
- Sanin, A. y Salanova-Soria, M. (2018). "Verificación de las condiciones psicométricas del Test de Orientación en la Vida (LOT-R) aplicado en población trabajadora colombiana". *Revista Interamericana de Psicología Ocupacional*, 35(2), pp. 58-67. DOI: <https://doi.org/10.21772/ripo.v35n2a01>.
- Stone, L. L. et al. (2015). "The Strengths and Difficulties Questionnaire: psychometric properties of the parent and teacher version in children aged 4-7". *BMC Psychology*, 3(1), pp. 1-12. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40359-015-0061-8>.

- Suriá, R. (2017). "Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad". *Escritos de Psicología*, 10, pp. 31-40. DOI: <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2017.21403>.
- Tolegenova, A. A. *et al.* (2014). "Trait meta-mood, gender and EEG response during emotion-regulation". *Personality and Individual Differences*, 65, pp. 75-80. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.01.028>.
- Veloso-Besio, C. *et al.* (2013). "Relación entre inteligencia emocional, satisfacción vital, felicidad subjetiva y resiliencia en funcionarios de Educación Especial". *Estudios Pedagógicos*, 39(2), pp. 355-366. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0718-07052013000200022>.
- Villardefrancos, E. *et al.* (2012). "Estrés en profesores de enseñanza secundaria: un análisis desde el optimismo". *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 2, pp. 91-101. DOI: <https://doi.org/10.30552/ejihpe.v2i3.29>.
- Vizoso-Gómez, C. y Arias-Gundín, O. (2018). "Resiliencia, optimismo y burnout académico en estudiantes universitarios". *European Journal of Education and Psychology*, 11(1), pp. 47-59. DOI: <https://doi.org/10.30552/ejep.v11i1.185>.
- Xia, J. *et al.* (2016). "Chinese version of the Optimism and Pessimism Scale: Psychometric properties in mainland China and development of a short form". *Journal of Health Psychology*, 21(6), pp. 983-993. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359105314544071>.
- Zych, I. *et al.* (2016). "Competencias socio-emocionales para la convivencia y la ciberconvivencia". En F. Córdoba-Alcaide *et al.* (eds.), *Gestión de la convivencia y afrontamiento de la conflictividad escolar y el bullying* (pp.51-68) Santiago, Chile: Ril.

Empoderamiento y relación con la satisfacción laboral en personas con movilidad reducida

Empowerment and its relationship with job satisfaction in people with reduced mobility

Resumen

En este estudio se explora la posible asociación entre diferentes perfiles de empoderamiento y la satisfacción laboral de una muestra de trabajadores con movilidad reducida. La *Escala de Satisfacción Laboral General* (1979) y la *Escala de Empoderamiento* (1997), fueron administradas a 67 trabajadores con movilidad reducida, con edades comprendidas entre 26 y 52 años ($M=31,22$, $D.T.= 1,35$). Los resultados indicaron que los participantes presentaron niveles moderados de satisfacción laboral, observándose que los trabajadores con mayor nivel de empoderamiento indicaron mayor satisfacción laboral. Asimismo, el índice de correlación mostró una alta asociación entre satisfacción laboral y empoderamiento. Esto sugiere que el contexto laboral es uno de los ámbitos prioritarios para fomentar el empoderamiento de los trabajadores con movilidad reducida y con ello mejorar su bienestar laboral.

Palabras clave

Discapacidad, integración laboral, fortaleza, calidad de vida.

Abstract

The present study is aimed to analyse the possible association between different profiles of empowerment and job satisfaction by using a sample of workers with reduced mobility. The Overall Job Satisfaction Scale (1979) and the Empowerment Scale (1997) were administered to 67 people with reduced mobility, between 26 to 52 years of age ($M= 31.22$; $SD= 1.35$). Results showed moderated levels of job satisfaction among participants, and that such satisfaction was even higher in workers with a high level of empowerment. Likewise, the correlation index showed a high association between job satisfaction and empowerment. This suggests that the labour context is one of the priority areas to promote the empowerment of workers with reduced mobility, and therefore, to improve their work well-being.

Keywords

Disability, labour integration, strength, quality of life.

Raquel Suriá Martínez

<raquel.suria@ua.es>

Universidad de Alicante. España



Para citar:

Suriá, R. (2020). "Empoderamiento y relación con la satisfacción laboral en personas con movilidad reducida". *Revista Española de Discapacidad*, 8(l), pp. 145-157.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.08>>

Fecha de recepción: 24-05-2018

Fecha de aceptación: 09-01-2020



1. Introducción

En los últimos años, el interés por fomentar la inserción laboral de las personas con discapacidad se ha incrementado desde diferentes ámbitos. Según indica el informe de la OCDE (2010), ha habido un cambio sustancial laboral en este sector, ya que ha pasado de utilizar políticas pasivas basadas en el subsidio y las pensiones, a una situación donde el objetivo, es buscar la mayor estabilidad del colectivo con discapacidad dentro del mercado laboral (Flores *et al.*, 2011; Sá-Fernandes *et al.*, 2018), debiéndose esto, en gran parte, a la implicación de la Organización Internacional del Trabajo (OIT 2013), que aprobó convenios y recomendaciones a través de la promoción de las normas laborales, actividades de sensibilización y estrategias de inclusión en programas sobre la formación y el empleo con el objetivo de lograr el respeto a la igualdad de oportunidades, la inclusión e integración social, el derecho al trabajo y las condiciones laborales dignas y satisfactorias una vez que este colectivo se encuentra ejerciendo sus labores (Flores *et al.*, 2011; Kocman y Weber, 2018; Pallisera y Rius, 2007).

En este sentido, si bien es importante lograr que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de optar por un empleo, es fundamental que sus condiciones laborales sean igual de satisfactorias que las del resto de trabajadores (Alcover de la Hera y Pérez Torres, 2011; Durá y Salaberría, 2011).

Uno de los indicadores más relevantes estudiados en el contexto laboral en trabajadores con discapacidad es la satisfacción laboral. Este constructo ha sido definido por diferentes autores como la respuesta evaluativa, afectiva y conductual hacia el trabajo que se desempeña (Pecino-Medina *et al.*, 2015; Veloso-Besio *et al.*, 2015).

Por su parte, Judgel *et al.* (2012) intentan dar un sentido más exacto a la definición y consideran otros aspectos más concretos del trabajo, como puede ser la retribución, el trato y fundamentalmente, el apoyo social ofrecido por los compañeros, de la organización, de la empresa, etc.

En este sentido, la evidencia empírica sobre la satisfacción laboral en trabajadores con discapacidad incide en que las principales fuentes de apoyo social en el contexto laboral, pueden ser los supervisores (Beehr *et al.*, 2000), los compañeros de trabajo (Kocman y Weber, 2018), así como la organización (Flores *et al.*, 2010).

Entre las formas de apoyo más valoradas por este colectivo de trabajadores destacan el instrumental (por ejemplo, el ayudar en el cumplimiento de las tareas) y el emocional, como pueden ser los comportamientos de empatía, cuidado y escucha (Beehr *et al.*, 2000). Del mismo modo, el apoyo organizacional que perciben los trabajadores les permite que valoren la ayuda que les ofrece la organización, la forma como se aprecia su contribución a las metas y el cuidado que le ofrece la empresa (Eisenberger, *et al.*, 2001). La literatura sobre calidad de vida de las personas con discapacidad e incorporación laboral señalan que el apoyo organizacional influye sobre el compromiso y el bienestar de los empleados (Kocman y Weber, 2018; Riaño-Galán *et al.*, 2016). Esto se debe a que favorece el sentido de reciprocidad, satisface las necesidades sociales de autoestima, afiliación e identidad social que hace sentir a los trabajadores como una parte importante de la organización (Eisenberger, *et al.*, 2001; Riaño-Galán *et al.*, 2016). A su vez, esto se relacionaría con el apego que percibe el trabajador por la organización, puesto que favorece un mayor compromiso en el que se asumen como propios los logros y, por tanto, con una mayor satisfacción laboral (Rhoades y Eisenberger, 2002).

En relación a esto, otros autores como Moreno *et al.* (2009) o Peralta *et al.* (2016), conceptualizan la satisfacción laboral como una actitud que asume la persona ante su trabajo y que se refleja en actitudes, sentimientos, estados de ánimo y comportamientos en relación a su actividad laboral, por lo que en esta definición, además de las variables externas a la persona (condiciones del trabajo, apoyos, entorno laboral etc.), cobran relevancia otras variables de la personalidad como por ejemplo, la inteligencia emocional, estilos de afrontamiento, etc., (Peralta *et al.*, 2016).

Una de las variables que está cobrando un papel importante en la calidad de vida de las personas con discapacidad es el empoderamiento (Rappaport, 1984). Literalmente, puede ser traducido como “empoderar”, es decir, dar poder, dotar de poder, pero el término empowerment se traduce generalmente, no como empoderar, sino como potenciación o fortalecimiento (Musitu y Buelga, 2004). Así, este concepto, hace referencia al potencial de cada persona para alcanzar objetivos y metas definidos por ellas mismas, abordando de este modo la vida, en términos de oportunidades personales y sociales (Rappaport, 1984; Zimmerman, 2000).

En este sentido, en el documento del Programa de Las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) presentado en la Conferencia Internacional para el Desarrollo Humano (1997), se observa el empoderamiento como el proceso mediante el cual los individuos obtienen control de sus decisiones y acciones relacionadas con su salud; expresan sus necesidades y se movilizan para obtener mayor acción política, social y cultural para responder a dichas necesidades, a la vez que se involucran en la toma de decisiones para el mejoramiento de su salud y la de la comunidad. Por tanto, el empoderamiento se asocia en primer lugar, con el poder, cambiando las relaciones de poder en favor de aquellos que con anterioridad tenían escasa autoridad sobre sus propias vidas, reflejándose en este caso el poder como capacidad humana, que permite, una mayor autoestima y un proceso de transformación de la propia conciencia puede vencer multitud de barreras (Navarro-Pérez y Martínez-Muñoz, 2014).

A partir de esta descripción, la literatura sobre este constructo (Albrecht *et al.*, 2001; Barnes *et al.*, 1997; Bejerholm y Björkman, 2011; Segado, 2011); por citar algunos de los más representativos), está de acuerdo en señalar que el empoderamiento no es un proceso lineal, con un principio y un fin claramente definido y común para todos los individuos, sino que es un proceso que se experimenta de manera diferenciada y de alguna manera única por cada individuo, y se define y desarrolla en función de la historia personal y del contexto, por tanto, puede ocurrir por efectos de experiencias diversas, tales como procesos educativos, organizativos, laborales, etc. Es en este contexto, en el laboral y organizacional, en el que empoderamiento incluye un compendio de procesos y estructuras que incrementan la participación de sus miembros y mejoran el logro de resultados para la organización (Rico-Picó *et al.*, 2016). Del mismo modo, a nivel comunitario este constructo se puede relacionar con la identificación organizacional como un mediador de influencia, conformada por componentes cognitivos y emocionales (Koberg *et al.*, 1999). Éstos hacen referencia a compartir intereses, características esenciales y sentimientos positivos, principalmente. Así pues, se ha visto que los antecedentes del empoderamiento, como la percepción de respaldo por parte de la organización que tiene el trabajador o la confianza en el supervisor, hacen también que la persona sienta un mayor nivel de identificación grupal. Finalmente, también se ha visto relacionada con algunas de las consecuencias que se le atribuyen al empoderamiento, por ejemplo, una correlación positiva con la satisfacción y el compromiso organizacional y de todos los trabajadores (Ríos Manríquez *et al.*, 2010).

En este sentido, el estudio sobre el empoderamiento, ha sido utilizado en diversas disciplinas con el propósito de comprender y fomentar la integración de colectivos en desventaja o vulnerabilidad social, como

en minorías étnicas (Bertely, 2003; Weissenberg, 1999), en mujeres (Gallway y Bernasek, 2004; Röger *et al.*, 2011), y en personas con discapacidad (Saavedra y Villalta, 2008; Suriá, 2017). Si se tiene en cuenta la dificultad de inserción laboral de las personas con discapacidad (Baldrige y Swift, 2013), y posteriormente, los diferentes obstáculos a los que se pueden ver sometidos estos trabajadores en el día a día de su desarrollo profesional, como por ejemplo, bajo apoyo social, elevadas demandas psicológicas, alta inseguridad laboral o poca capacidad de decisión (Moore *et al.*, 2011), es cuando cobra sentido el empoderamiento, pues ello puede permitir potenciar la autodeterminación, la autonomía, la toma de decisiones y, en general, la calidad de vida (Alcover *et al.*, 2017).

Al atender a la literatura sobre el empoderamiento y su relación con la satisfacción laboral y aunque si se ha estudiado la relación de la satisfacción laboral con otras variables influyentes, como por ejemplo la inteligencia emocional (Landa *et al.*, 2006), el engagement (Durán *et al.*, 2005), o el liderazgo (Cuadra y Veloso, 2007), desde este estudio no se han encontrado trabajos que analicen la relación de estos dos constructos en personas con diversidad funcional, y concretamente en trabajadores con movilidad reducida.

Por tanto, en este estudio se pretende examinar la posible asociación entre diferentes perfiles de empoderamiento y la satisfacción laboral de una muestra de trabajadores con movilidad reducida, a la vez que comprobar que otras variables relacionadas con el perfil sociodemográfico y laboral de los trabajadores influyen en el nivel de satisfacción laboral de este colectivo de trabajadores. Este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

1. El primer objetivo examina el perfil (alto/medio/bajo) de empoderamiento en una muestra de trabajadores con movilidad reducida. En este sentido esperamos que:
H1. Existan diferentes perfiles de empoderamiento entre la muestra de trabajadores.
2. El siguiente objetivo, examina si existen diferencias estadísticamente significativas en la satisfacción laboral en función de los perfiles de empoderamiento de los participantes obtenidos en el primer objetivo. En concreto, esperamos que:
H.2. Existan diferencias estadísticamente significativas en el nivel de satisfacción laboral, observándose mayores niveles de satisfacción laboral en el grupo con puntuaciones elevadas en empoderamiento.
3. Finalmente, el último objetivo explora si existe asociación entre la satisfacción laboral y el perfil sociodemográfico (sexo, edad, grado de discapacidad) y laboral (tipo de trabajo, de contrato y antigüedad laboral) de los trabajadores. Así, esperamos que:
H3. Exista relación entre la satisfacción laboral y el perfil sociodemográfico y laboral de los participantes.

2. Método

2.1. Participantes

Se trata de un diseño transversal conformado por una muestra intencional -por motivos de accesibilidad- de personas con movilidad reducida de la asociación de ASPAYM (Asociación de Paraplégicos y Personas

con Gran Discapacidad Física) en la Comunidad Valenciana, formada por 900 socios. La población elegible estuvo constituida inicialmente por los 142 socios mayores de 18 años con movilidad reducida que acudían a alguna de las reuniones convocadas periódicamente por la asociación. De ellos, 92 socios (la muestra final de estudio), se encontraban en situación laboral activa, ocupando empleos de modalidad ordinaria, siendo 67 de estos los que accedieron a participar tras asistir a las reuniones presenciales en las que desde la investigación. Las características sociodemográficas de la composición de la muestra se indican en la tabla 1:

Tabla 1. Perfil sociodemográfico

Perfil sociodemográfico		N	%
Sexo	Mujer	23	34,3
	Varón	44	65,7
Edad	Entre 26 y 35	33	49,3
	Entre 36 y 45	18	26,9
	Más de 45	16	23,9
Grado de discapacidad	Más del 75 %	27	40,3
	Entre 25 y 50 %	20	29,9
	Entre 51 y 75 %	20	29,9
Tipo de trabajo	Alimentación	26	38,8
	Confeción	14	20,9
	Hostelería	11	16,4
	Limpieza	16	23,9
Tipo de contrato	Interino	19	28,4
	Temporal	21	31,3
	Fijo	27	40,3
Antigüedad laboral	Menos de 5 años	14	20,9
	Entre 5 y 10 años	32	47,8
	Más de 10 años	21	31,3
Total		67	100,0

Fuente: elaboración propia.

2.2. Instrumentos

- Escala de empoderamiento de Rogers *et al.* (1997). La escala está formada por un total de 28 ítems, con respuesta tipo Likert de 4 puntos (0=nada de acuerdo, 3=muy de acuerdo). La información solicitada recoge aspectos en relación a la percepción del propio participante en función de la capacidad para la toma de decisiones (ej. “Enfadarse por algo nunca sirve de ayuda”, “Soy capaz de hacer cosas tan bien como la mayoría” ó “Tengo una actitud positiva acerca de mí mismo/a”). La puntuación máxima es de 84 puntos, no obstante, para establecer una medida de corte se siguió el criterio de San Martín y Pardo

(1989), concretándose tres niveles, separándolos en tres terciles. (nivel bajo= de 0 a 27, nivel medio= de 28 a 56 y nivel alto= de 57 a 84). Se eligió esta escala siguiendo varios criterios: por su fácil aplicación, por estar validado para población joven y adulta y finalmente, por las propiedades psicométricas que muestra la versión original (Rogers *et al.*, 1997). Así, el estudio original indicó una fiabilidad del 86 % ($\alpha=.86$). Del mismo modo, la validez de la escala original mostró una varianza explicada del 53,9 %, quedando definido por cinco factores: Autoestima-Autoeficacia (explica el 24,5 % de la varianza total); Poder/Impotencia (explica el 12,4 % de la varianza total); Autonomía (explica el 7,6 % de la varianza total); Optimismo-Control sobre el futuro (explica el 5,4 % de la varianza total); Ira apropiada (explica el 4 % de la varianza total).

- Para medir Satisfacción Laboral se utilizó la *Escala de Satisfacción Laboral General*, desarrollada por Warr *et al.*, (1979) y traducida y adaptada al español por Pérez-Bilbao y Fidalgo (1995). Esta escala es aditiva, en la cual la puntuación total se obtiene de la suma de los posicionamientos de encuestado en cada uno de los quince ítems, asignando un valor de 1 a Muy insatisfecho y correlativamente hasta asignar un valor de 7 a Muy Satisfecho (ej.: “Condiciones físicas del trabajo”, “Compañeros” ó “Posibilidades de promocionar”). De este modo, tal como queda establecido por los autores de la escala, la puntuación total del instrumento oscila entre 15 y 105, de manera que una mayor puntuación refleja una mayor satisfacción general. A su vez, la escala queda dividida en tres rangos, indicándose una satisfacción laboral baja las puntuaciones inferiores a 45; de 45 a 74 satisfacción media y de 75 a 105 satisfacción elevada.

Este instrumento fue creado a partir de detectarse la necesidad de escalas cortas y robustas que pudieran ser fácilmente completadas por todo tipo de trabajador con independencia de su formación. Se ha escogido este instrumento por ser breve (requiere aproximadamente 15 minutos su cumplimentación), específico (mide aserción y/o habilidades sociales), construido, validado y tipificado para población española y con unas adecuadas propiedades psicométricas (validez y fiabilidad). La fiabilidad obtenida por sus autores (Warr *et al.*, 1979), y estimada a través del indicador alfa de Cronbach, va desde .85 a .88. Esta escala ha sido utilizada previamente en estudios de este país, contando con propiedades psicométricas adecuadas de validez estructural y fiabilidad (Cuadra y Veloso, 2007).

2.3. Procedimiento

La selección de la muestra de trabajadores fue por conveniencia. Así, se acudió a la asociación ASPAYM CV, destinada al colectivo de personas con movilidad reducida. El contacto inicial fue con los directivos de la asociación, a ellos se le explicó el estudio y nos invitaron a acudir a sus reuniones presenciales para explicarles directamente a los socios el objetivo del estudio y proponerles su participación voluntaria en el estudio. Los cuestionarios utilizados para recabar la información se administraron a través de un enlace creado en la plataforma Google, el cual fue creado específicamente para el estudio, los participantes otorgaron su consentimiento por escrito. La aplicación del cuestionario se adaptó a las condiciones de cada participante. El tiempo estimado de aplicación fue aproximadamente de 15 minutos. La recogida de datos se llevó a cabo entre marzo del 2016 y enero del 2017.

2.4. Análisis estadístico

Para definir los perfiles de empoderamiento se siguió el criterio de concretar tres niveles, separándolos en tres terciles (San Martín y Pardo, 1989). Para comprobar si existían diferencias a nivel estadísticamente significativo se utilizó la prueba no paramétrica de Kruskal Wallis. Posteriormente los contrastes post hoc se realizaron con la prueba U de Mann-Whitney, y el ajuste de Bonferroni. Se emplearon pruebas no paramétricas por el reducido número de participantes y porque las variables no cumplían el supuesto de homocedasticidad de varianza.

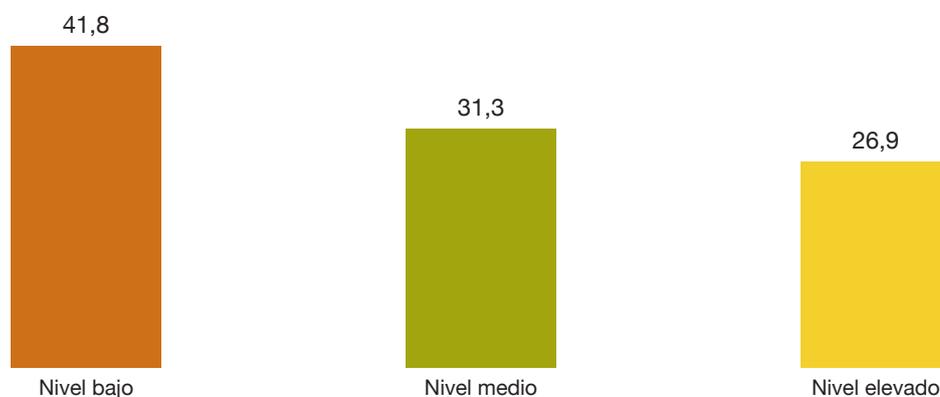
Finalmente, con el objetivo de deslindar la asociación de la satisfacción laboral con las variables independientes posiblemente relacionadas (grado de discapacidad, sexo, edad, tipo de trabajo, tipo de contrato, antigüedad laboral y empoderamiento), se calculó el coeficiente de correlación de Spearman. Los datos se analizaron por medio del paquete estadístico SPSS versión 20.0.

3. Resultados

Objetivo 1. Examinar el perfil (alto/medio/bajo) de empoderamiento en una muestra de trabajadores con discapacidad motora.

Se conformaron 3 grupos de trabajadores en función de su nivel de empoderamiento, un grupo formado por 28 participantes (41,8%), con bajos niveles de empoderamiento (Grupo 1), un grupo con empoderamiento medio (Grupo 2) formado por 21 participantes (31,3%), y un tercer grupo con alto empoderamiento (Grupo 3), conformado por 18 trabajadores (26,9%).

Figura 1. Perfiles de empoderamiento



Fuente: elaboración propia.

2.- Segundo objetivo, examinar si existen diferencias estadísticamente significativas en la satisfacción laboral en función de los perfiles de empoderamiento de los participantes.

En general, se observó que los participantes presentaron niveles medios de satisfacción laboral en la escala global. Sin embargo, al atender a las puntuaciones medias de la escala total en función de los tres perfiles de empoderamiento obtenidos en el objetivo 1 esto es, bajo, medio y elevado, se observaron diferencias estadísticamente significativas en los tres perfiles [$\chi^2_{(2, N=67)} = 36,62, p < ,001$], encontrándose que el Grupo 3 indicó índices medios superiores al Grupo 2 y al Grupo 1. Asimismo, el Grupo 2 mostró puntuaciones medias más elevadas que el Grupo 1.

Tabla 2. Diferencias inter-grupo de los perfiles de empoderamiento en satisfacción laboral

Perfil de empoderamiento	N	M	D.T.	Sig. Estadística $\chi^2 (2, 67)$
Nivel bajo	28	38,14	9,38	36,62**
Nivel medio	21	48,66	9,17	
Nivel elevado	18	72,50	15,48	
Total	67	50,67	17,92	
Prueba de Kruskal Wallis				

Fuente: elaboración propia.

3. Tercer objetivo averigua la relación entre satisfacción laboral y el perfil sociodemográfico de los trabajadores (sexo, edad y grado de discapacidad), así como entre satisfacción laboral y perfil laboral (tipo de trabajo, tipo de contrato y antigüedad laboral).

En referencia a la relación entre satisfacción laboral y el perfil de los participantes (Tabla 3), los resultados indicaron una asociación positiva entre la edad de los trabajadores y la satisfacción laboral (49,2%). Del mismo modo, al examinar la relación entre satisfacción laboral y variables laborales, se encontró relación positiva entre tipo de trabajo y satisfacción laboral (41,2%) y de ésta con la antigüedad laboral (47,6%).

Tabla 3. Coeficiente de correlación entre satisfacción laboral y perfil sociodemográfico y laboral

	Edad	Sexo	Grado discapacidad
Satisfacción laboral	,492**	,122	,137
	Tipo trabajo	Tipo contrato	Antigüedad laboral
Satisfacción laboral	.15	,412**	,476**

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral)

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

En general, los resultados de la escala reflejan que el grado de empoderamiento de la mayoría de los participantes se encuentra moderadamente alto. Estos resultados respaldan los obtenidos por otros autores que encontraron asociación entre personas con discapacidad y niveles elevados de empoderamiento, observándose en la mayoría, un alto nivel de autoeficacia y sentimientos de control de sus vidas (Corrigan, 2002; Corrigan y Gelb, 2006; Suriá, 2017). Esto facilitará en gran medida su satisfacción en general, reflejándose por tanto en el ámbito laboral.

Estos resultados confirman la primera hipótesis y respalda los resultados del siguiente objetivo, explorar si existen diferencias en la satisfacción laboral según el perfil de empoderamiento de los trabajadores. Así, se observa que el perfil de trabajadores que puntúan alto en su nivel de satisfacción laboral es el del grupo de trabajadores con puntuaciones elevadas en empoderamiento. Esto indica que se cumple la segunda hipótesis del estudio, existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de satisfacción laboral, observándose mayores niveles de satisfacción laboral en el grupo de alto empoderamiento. Esto confirma la segunda hipótesis del estudio. Sin embargo, nuestros resultados se verían parcialmente respaldados con otros estudios. Así, en diferentes estudios se ha encontrado un nivel de satisfacción con el trabajo medio-alto en trabajadores con discapacidad (Flores *et al.*, 2010b) del mismo modo, Hansen y Nielsen (2008), también se obtienen resultados de alta satisfacción en personas con discapacidad, en comparación con personas sin discapacidad. En todos ellos, parece que el motor para experimentar satisfacción laboral es el mero hecho de obtener un empleo (Cuadra y Veloso, 2007) y no como resultado de su bienestar respecto a otras dimensiones laborales y personales.

En este sentido, nuestros resultados reflejan que es el grupo con empoderamiento el que resalta por sus elevadas puntuaciones en satisfacción laboral, por tanto, sería necesario un nivel adecuado de esta capacidad para la satisfacción laboral. Así, en las líneas anteriores se ha definido que el empoderamiento se asociaría con un cambio en las relaciones de poder que permitiría una mayor autoestima y un proceso de transformación de la propia conciencia para vencer multitud de barreras (Navarro-Pérez y Martínez-Muñoz, 2014). Al tiempo incluye un compendio de procesos y estructuras que incrementan la participación de sus miembros y mejoran el logro de resultados para la organización (Rico-Picó *et al.*, 2016) así como para compartir intereses y sentimientos positivos que favorecen que la persona sienta un mayor nivel de identificación grupal y personal, lo que conllevaría a una satisfacción en sus actividades diarias y por tanto en el contexto laboral.

Con respecto a los resultados del tercer objetivo, analizar la relación entre la satisfacción laboral y las diferentes variables de estudio, los datos reflejan que la satisfacción laboral se asocia de manera positiva con el empoderamiento. Estos resultados van en la misma dirección de la de otros estudios (Seibert *et al.*, 2004; Seibert *et al.*, 2011), los cuales demostraron que el empoderamiento se correlaciona positivamente con una mayor satisfacción, rendimiento y desempeño en el trabajo. En este sentido, y al centrarnos de forma específica en el término empoderamiento, éste hace alusión al mecanismo por el cual las personas, las organizaciones y las comunidades ganan control, maestría o dominio sobre sus propios destinos (Rappaport, 1984). Así, por ejemplo, Bejerholm y Björkman, (2011) lo definen como un proceso por el cual los individuos aprenden a ver la correspondencia entre sus metas y la sensación de saber cómo alcanzarlas, así como la asociación entre el esfuerzo realizado y el resultado que obtienen. Por tanto, el sentirse empoderado puede

actuar como un mediador al estar formado por las cogniciones referentes a la evaluación de las experiencias clave para que se produzca la satisfacción en el ámbito laboral (Wang y Lee, 2009).

Con respecto al último objetivo, examinar la relación entre satisfacción laboral con las variables sociodemográficas y laborales de los trabajadores, se observa una asociación positiva con la edad, con la antigüedad laboral y el tipo de contrato laboral.

Así, en referencia a la edad, trabajadores de más edad indican mayor satisfacción. En este sentido, la etapa de la adultez va a posibilitar el aprendizaje a la convivencia con determinadas situaciones y con ello, a la oportunidad de desarrollar la capacidad para hacer frente a las adversidades (Navarro *et al.*, 2010). Por ello, podríamos presuponer que los trabajadores de mayor edad han tenido más tiempo de adaptación y han establecido una relación más cercana y de superación a sus limitaciones tanto físicas como psicológicas que los trabajadores de menor edad. De la misma manera, se observa asociación entre satisfacción laboral y experiencia laboral. Si entendemos que la experiencia permite en numerosos casos, la adaptabilidad al puesto de trabajo, y asimismo, permite tener una visión más objetiva de matices que otros profesionales de menos experiencia, se podría entender que la antigüedad laboral favorezca este proceso de adaptación al desempeño profesional (Abrajan *et al.*, 2009). Finalmente, en referencia al tipo de contrato, en los resultados se encuentra relación entre éste y la satisfacción laboral de los trabajadores, observándose asociación positiva entre la satisfacción laboral percibida por los trabajadores que tienen un contrato indefinido. Sin duda, la inseguridad laboral se ha convertido en la actualidad en una de las fuentes de estrés más significativas para muchos colectivos de trabajadores, siendo especialmente grave en España por las elevadas tasas de desempleo en este periodo de crisis económica (Riaño-Casallas *et al.*, 2016).

A la luz de los resultados obtenidos en este estudio, se concluye que cuanto mayor empoderamiento adquieren los trabajadores con movilidad reducida, mayor capacidad poseen para hacer frente a sus adversidades y dificultades generadas debidas a las limitaciones del movimiento, lo que desemboca en una mayor satisfacción en todos los ámbitos de la vida y más concretamente en el ámbito laboral. A su vez, se refleja que algunas variables como la edad, experiencia laboral o tener un trabajo estable, son factores que repercuten favorablemente en el grado de satisfacción laboral de los trabajadores con discapacidad.

Sin embargo, el trabajo presenta algunas limitaciones que pueden influir en la magnitud de las asociaciones. La primera y más importante es el reducido número de personas que participaron en el estudio, condicionado sin duda por la escasa disponibilidad de la población de estudio en situación laboral activa accesible para la investigación de estudio. Asimismo, la selección de los participantes ha sido intencional, lo que en sentido estricto impide hablar de "muestra". Por otra parte, los participantes del estudio se ofrecieron voluntariamente para cumplimentar los cuestionarios, por lo que éstos, podrían tener diferentes motivaciones para participar. Estos aspectos pueden sobreestimar el nivel de empoderamiento y podrían sesgar la magnitud de algunas de las asociaciones detectadas.

No obstante, a pesar de la complejidad de salvar estas limitaciones, por la dificultad de acceder a una muestra más elevada, los resultados resultan interesantes, pues sugieren que el empoderamiento está relacionado con la satisfacción laboral en este colectivo. De esta forma, precisamente en este contexto donde el empoderamiento adquiere relevancia, no solo como elemento de superación, sino también como fenómeno en el que hay que profundizar, con el objetivo de que en cualquier programa de intervención se fomente la construcción y desarrollo de este constructo para incrementar la satisfacción laboral de los trabajadores que viven con el hándicap de tener movilidad reducida.

Referencias bibliográficas

- Abrajan, M. G. *et al.* (2009). "Grado de satisfacción laboral y condiciones de trabajo: una exploración cualitativa". *Enseñanza e investigación en Psicología*, 14(1), pp.105-118
- Albrecht, G.L. *et al.* (2001). *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks: Sage Publications.
- Alcover de la Hera, C. M. *et al.* (2017). "Crisis económica, salud y bienestar en trabajadores con discapacidad". *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 33(2), pp.147-155.
- Alcover de la Hera, C. M. y Pérez Torres, V. (2011). "Trabajadores con discapacidad: problemas, retos y principios de actuación en salud ocupacional". *Medicina y seguridad del trabajo*, 57, pp. 206-223.
- Baldrige, D. C. y Swift, M. L. (2013). "Withholding requests for disability accommodation: The role of individual differences and disability attributes". *Journal of Management*, 39, pp. 743-762.
- Barnes, C. *et al.* (1997). *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bejerholm, U. y Björkman, T. (2011). "Empowerment in supported employment research and practice: Is it relevant". *International Journal of Social Psychiatry*, 57(6), pp. 588-595.
- Beehr, T.A. *et al.* (2000). "Work stressors and coworker support as predictors of individual strain and job performance". *Journal of Organizational Behavior*, 21(4), pp. 391-405.
- Bertely, M. (2003). *Educación, derechos sociales y equidad*. México: COMIE.
- Corrigan, P. (2002). "Empowerment and serious mental illness: treatment partners-hips and community opportunities". *Psychiatric Q*, 73(3), pp. 217-228.
- Corrigan, P. y Gelb, B. (2006). "Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness". *Psychiatric Services*, 57(3), pp. 393-398.
- Cuadra, A. y Veloso, C. (2007). "Liderazgo, clima y satisfacción laboral en las organizaciones". *Universum Talca*, 22(2), pp. 40-56.
- Durá, A. y Salaberría, K. (2011). "Satisfacción laboral de los trabajadores con discapacidad". *Zerbitzuan*, 49, pp.127-136.
- Durán, M., *et al.* (2005). "Engagement y burnout en el ámbito docente: Análisis de sus relaciones con la satisfacción laboral y vital en una muestra de profesores". *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 21, pp. 1-2.
- Eisenberger, R. *et al.* (2001). "Reciprocation of perceived organizational support". *Journal of Applied Psychology*, 86(1), pp. 42-51.
- Flores, N. *et al.* (2011). "Understanding quality of working life of workers with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, pp.133-141.
- Flores, N. *et al.* (2010). "Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad". *Zerbitzuan*, 47, pp. 55-67.
- Gallway, J. y Bernasek, A. (2004). "Literacy and women's empowerment in Indonesia: implications for policy". *Journal of economic issues*, 38(1), pp. 519-525.

- Hansen, J. B. y Nielsen, P. H. (2008). *Handbook of heterogeneous catalysis*. Ertl, G., Knözinger, H., Weikamp, J., Eds.
- Judge, T. A. et al. (2012). "Job satisfaction and job affect". *The Oxford handbook of organizational psychology*, 1, pp. 496-525.
- Koberg, C. S. et al. (1999). "Antecedents and outcomes of empowerment: Empirical evidence from the health care industry". *Group & organization management*, 24(1), pp. 71-91.
- Kocman, A. y Weber, G. (2018). "Job Satisfaction, Quality of Work Life and Work Motivation in Employees with Intellectual Disability: a Systematic-Review". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, pp. 1-22.
- Landa, J. M. et al. (2006). "Relación entre burnout e inteligencia emocional y su impacto en salud mental, bienestar y satisfacción laboral en profesionales de enfermería". *Ansiedad y estrés*, 12, pp. 1-13.
- Moore, M. E. et al. (2011). "The vocational well-being of workers with childhood onset of disability: Life satisfaction and perceived workplace discrimination". *Journal of Vocational Behavior*, 79, pp. 681-698.
- Moreno, B. et al. (2009). "Consecuencias positivas y negativas en el trabajo: el rol de las expectativas laborales en el proceso de desgaste profesional". *Ciencia y trabajo* 11(32), pp. 80-84.
- Musitu, G. y Buelga, S. (2004). "Desarrollo comunitario y potenciación (empowerment)". En G. Musitu et al. (eds.), *Introducción a la psicología comunitaria* (pp. 167-195). Barcelona: UOC.
- Navarro-Pérez, J. J. y Martínez-Muñoz, E. V. (2014). "Trabajo Social Comunitario y Formación en Centros de Trabajo: una propuesta para la inserción de adolescentes problematizados desde la Educación Formal". *Comunitania: Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 8, pp. 87-104.
- Navarro, E. et al. (2010). "Factores de satisfacción laboral evocados por los profesionales de la construcción en la Comunidad Valenciana (España)". *Revista de la Construcción*, 9(1), pp. 4-16.
- OCDE (2010). *Educating Teachers for Diversity: Meeting the Challenge*. Paris: OCDE. Recuperado de http://www.oecd.org/document/38/0,3343,en_2649_35845581_44572006_1_1_1_1,00.html.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT) - UNESCO (2013). RBC con y para personas con discapacidad. Ponencia conjunta. Ginebra. Recuperado de <https://www.ilo.org/global/research/global-reports/world-of-work/2013/lang--es/index.htm>.
- Pecino-Medina, V. et al. (2015). "Clima y satisfacción laboral en el contexto universitario". *Anales de psicología*, 31(2), pp. 658-666.
- Pallisera Díaz, M. y Rius Bonjoch, M. (2007). "¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad". *Revista de Educación*, 342, pp. 329-348.
- Peralta, A. C. et al. (2016). "Efecto de un programa de psicología positiva e inteligencia emocional sobre la satisfacción laboral y vital". *Salud & Sociedad*, 1(2), pp. 101-112.
- Pérez Bilbao, J. y Fidalgo Vega, M. (1995). *Escala general de Satisfacción Laboral NTP 394*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo.
- PNUD (1997). *Informe sobre Desarrollo Humano 1997*. Madrid: Mundi- Prensa.
- Rappaport, J. (1984). "Studies in empowerment: Introduction to the issue". *Prevention in Human Services*, 3, pp. 1-7.

- Riaño-Galán, A. et al. (2016). "Calidad de vida e inserción socio-laboral de jóvenes con discapacidad". *Revista electrónica de investigación educativa*, 18(1), pp. 112-127.
- Riaño-Casallas, M. I. et al. (2016). "Evolución de un sistema de gestión de seguridad y salud en el trabajo e impacto en la accidentalidad laboral: Estudio de caso en empresas del sector petroquímico en Colombia". *Ciencia & Trabajo*, 18(55), pp. 68-72.
- Rico-Picó, J. et al. (2016). "Empowerment, satisfacción laboral e identificación organizacional en funcionarios andaluces". *Reidocrea*, monográfico, pp. 33-39.
- Rhoades, L. y Eisenberger, R. (2002). "Perceived Organizational Support: A Review of the Literature". *Journal of Applied Psychology*, 87(4), pp. 698-714.
- Röger, U., et al. (2011). "Differences in individual empowerment outcomes of socially disadvantaged women: effects of mode of participation and structural changes in a physical activity promotion program". *International Journal of Public Health*, 56(5), pp. 465-473.
- Rogers, E. S. et al. (1997). "A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services". *Psychiatric Service*, 48(8), pp. 1042-1047.
- Saavedra, E. y Villalta, M. (2008). "Estudio comparativo en Resiliencia con sujetos discapacitados motores". *Revista Investigaciones en Educación*, 8, pp. 81-90.
- Sá-Fernandes, L. et al. (2018). "Empowerment promotion through competitive employment for people with psychiatric disabilities". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 49, pp. 259-263.
- San Martín, R. y Pardo, A. (1989). *Psicoestadística. Contrastes paramétricos y no paramétricos*. Madrid: Pirámide.
- Seibert, S. E. et al. (2011). "Antecedents and consequences of psychological and team empowerment in organizations: A meta-analytic review". *Journal of Applied Psychology*, 96(5), pp. 981-984.
- Seibert, S. E. et al. (2004). "Taking empowerment to the next level: A multiple-level model of empowerment, performance, and satisfaction". *Academy of Management Journal*, 47(3), pp. 332-349.
- Segado, S. (2011). *Nuevas tendencias en Trabajo Social con Familias: una propuesta para la práctica desde el empowerment*. Madrid: Trotta.
- Suriá, R. S. (2017). "Relationship between resilience and empowerment in adults with reduced mobility". *Quaderns de Psicologia*, 19(3), pp. 253.
- Veloso-Besio et al. (2015). "Capacitación en trabajadores: impacto de un programa, basado en psicología positiva y habilidades sociales, en satisfacción vital, satisfacción laboral y clima organizacional". *Interciencia*, 40(11), pp. 736-746.
- Wang, G. y Lee, P. D. (2009). "Psychological empowerment and job satisfaction: An analysis of interactive effects". *Group & Organization Management*, 34(3), pp. 271-296.
- Warr, P. et al. (1979). "Scales for the measurement of some work attitudes and aspects of psychological well-being". *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 52(2), pp. 129-148.
- Weissenberg, R. (1999). *The politics of empowerment*. Westport: Praeger.
- Zimmerman, B. J. (2000). "Attaining self-regulation: A social cognitive perspective". En M. Boekaerts et al. (eds.), *Handbook of self-regulation* (pp. 13-39). San Diego, Calif.: Academic Press.

La comprensión de la alteridad sorda desde una perspectiva sociocultural

Understanding of deaf otherness from a sociocultural perspective

Resumen

El presente trabajo busca dar cuenta de cómo se construyen las relaciones entre las personas sordas y oyentes que conforman la comunidad sorda de la Asociación de Personas Sordas de Ourense (APSOU). A través de la inmersión en sus dinámicas de interacción, es posible ofrecer una descripción etnográfica sobre las formas de ser del —otro— sordo como minoría lingüística y cultural. Los criterios de exclusión en su comunidad se articulan en torno a la construcción de límites de acceso al —otro— oyente. Por su parte, —las fórmulas de inclusión— necesitan de la consolidación identitaria como persona sorda, así como de la incorporación de la propia lengua —de signos— y cultura. La comprensión de la dualidad identidad/otredad a partir de las capacidades culturales desarrolladas, permite orientar la intervención social con el colectivo de personas sordas desde una perspectiva sociocultural en oposición a una médica-rehabilitadora basada en las nociones de minusvalía o discapacidad.

Palabras clave

Comunidad sorda, lengua de signos, cultura, identidad, otredad, minoría lingüística y cultural, perspectiva sociocultural, inclusión-exclusión.

Abstract

The following paper seeks to determine how the relationships between deaf people and hearing people who make up the deaf community of the deaf people's Association of Ourense are built. Through the immersion in their dynamics of interaction it is possible to offer an ethnographic description on the ways of being of the —other— deaf as linguistic and cultural minority. The exclusion approaches of their community are articulated around the construction of the access to the —other— hearing people and the forms of inclusion, they need an identity consolidation like a deaf person and the incorporation of the own language-sign language- and culture. The understanding of duality identity/otherness, based on development cultural capacities, allows to guide social intervention with the collective of deaf people from a sociocultural perspective in opposition to a medical-rehabilitative based on notions of disability or handicap.

Keywords

Deaf community, sign language, culture, identity, otherness, cultural and linguistic minority, socio-cultural perspective, inclusion-exclusion.

Leticia González Mosquera

<leticiagonzmos@gmail.com>

Consortio Galego de Servizos de Igualdade e Benestar. España



Para citar:

González, L. (2020). “La comprensión de la alteridad sorda desde una perspectiva sociocultural”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 159-180.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.09>>

Fecha de recepción: 13-08-2019

Fecha de aceptación: 25-05-2020



1. Introducción

Las personas sordas constituyen una minoría lingüística y cultural que convive con una mayoría oyente en un contexto de diglosia y de desigualdad en el acceso a la información y los recursos. Su identidad, se construye en una fluctuación constante entre dos mundos, dos lenguas y formas de ser muy diferentes que les dota de unas características específicas.

El interés académico por sus peculiaridades socio antropológicas y por la presencia de características culturales propias en las comunidades de personas sordas en todo el mundo es relativamente reciente. En su mayor parte, los estudios sobre el tema han trabajado bajo la consideración de la sordera como una patología que era necesario curar: “el modelo tradicional, oral y con base médica, tiene un objetivo primordial: *rehabilitar al deficiente auditivo*”. (Chavarría,1994). Ejemplos de este tratamiento patológico son, según sus testimonios: duras sesiones de rehabilitación encaminadas a conseguir la adquisición de la lengua oral con la exclusión de su lengua natural —la lengua de signos— en el proceso, o la prescripción de prótesis auditivas e implantes cocleares de forma sistemática sin atender a las características y necesidades particulares de individuos y familias. Así, desde una perspectiva de asimilación, se pretendía “integrar” a las personas sordas en la sociedad oyente mayoritaria sin tener en cuenta sus especificidades.

Mi interés en el estudio de las personas sordas como comunidad diferenciada, con una cultura, identidad y lengua propias, surge de la inmersión en ella como miembro. El primer contacto con la comunidad sorda tiene lugar en el año 2007 cuando resulto seleccionada como trabajadora social para comenzar a trabajar en una asociación provincial. A partir del desempeño de este rol, pronto se hace patente que una correcta intervención profesional necesita de un conocimiento profundo de la comunidad y su contexto. Para conseguir cuanto antes una independencia comunicativa, me inscribo en los cursos de Lengua de Signos Española, a partir de ahora (LSE), que se imparten en la misma entidad y junto con el empeño de los propios nativos en que fuera capaz de entenderme con ellos y ellas sin mediación de ningún intérprete de lengua de signos, consigo cada vez una mayor competencia lingüística. Tiempo después, me inscribo como socia de la asociación lo que me permite participar activamente en multitud de eventos, conferencias, encuentros y actividades. A partir de la incorporación a la comunidad, solicité el permiso oportuno para realizar un trabajo de campo aprovechando mi formación como antropóloga social y cultural. El presente texto se nutre de los datos de campo recogidos con parte de la comunidad de personas sordas de la provincia de Ourense que se reunía en la asociación de personas sordas de la misma durante los años 2014-2015. Los datos se han recogido a partir de la observación como participante fundamentalmente en dicho contexto de interacción, de entrevistas en profundidad a personas sordas, así como a través de cuestionarios de respuesta abierta a miembros de la comunidad realizándose, en el caso de las primeras, en LSE, sin personas intermediarias, esto es, sin la presencia de la figura del Intérprete de Lengua de Signos Española, a partir de ahora ILSE¹.

El objetivo principal de este artículo es lograr un acercamiento a lo que es una persona sorda a través de sus propios testimonios, a cómo construyen la percepción sobre sí mismos y sobre “los otros” oyentes en las dinámicas de interacción dentro de su comunidad. Al interpretar los significados de las realidades de

1. Intérprete de lengua de signos: profesional que interpreta y traduce la información de la lengua de signos a la lengua oral y escrita y viceversa con el fin de asegurar la comunicación entre las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, que sean usuarias de esta lengua, y su entorno social. (Ley 27/2002 de 23 de octubre:43255).

las personas sordas, busco ofrecer un mayor conocimiento sobre el colectivo, aportando información útil para una intervención más exitosa desde una perspectiva sociocultural dando visibilidad a las principales carencias que las personas sordas perciben en el modelo actual de incorporación social.

En un contexto de individuos en relación, pertenecientes al mundo sordo y al oyente, y prestando atención a cómo se construye y deconstruye la mismidad en contraste con la otredad, se busca encontrar al otro para definir al mismo. Ramírez (2011), ofrece la siguiente definición alteridad:

Alteridad, otredad ('Otherness'), significa la clasificación socialmente construida y subjetivamente incorporada de personas y gentes como diversas por algún criterio identificativo/adscriptivo. Si la identidad remitía a semejanza, parecido, identificación con un modelo y/o colectividad, a través de un proceso de selección de algo a lo que asemejarse, en la alteridad, la alterización, se produce necesariamente el movimiento inverso: personas y grupos que uno no hace sus iguales. (pp.188).

Para abordar los procesos implicados en la objetivación de la identidad y su construcción frente a la alteridad se ha explorado la etnogénesis y posterior consolidación identitaria de las personas sordas. Desde un principio se observa la trascendencia con respecto a una identidad configurada únicamente en torno a elementos culturalmente diferenciados:

La identidad cultural se mediría por la adherencia que tiene cada individuo a las creencias y costumbres de la comunidad (...). Pero es más que eso. Es el sentido de proximidad a los otros, eliminar barreras y no necesitar negociar las normas de interacción. Es un sentimiento de compartir experiencia del mundo. Eso es la identidad de ser Sordo. Es fácilmente reconocido no sólo por los participantes sino también por aquellos que observan (Kyle, 1990:183).

La comprensión de la importancia de la comunidad sorda —distinguen terminológicamente a la comunidad, en la que incluyen a las personas oyentes pertenecientes a la misma, de colectivo, en el que sólo quedarían representadas las personas sordas— es esencial para acceder al análisis de identidades y alteridades del grupo étnico. Por un lado, se pretende la definición de los límites de inclusión en el grupo —a través de la investigación de los criterios de exclusión y alterización—, por el otro, la posibilidad de adscripción a la comunidad sorda, —criterios de inclusión, identificación— pasa por una exploración de la descripción de sus identidades y del papel determinante de la lengua de signos y de la cultura sorda en estos procesos.

Su definición emic de identidad gira en torno a la percepción visual del mundo, la importancia de su lengua, su historia y producciones culturales. Pero, ¿Cómo configura la experiencia perceptiva visual la identidad individual y colectiva? ¿Cómo se traducen esos valores y costumbres que se atribuyen como propios en prácticas concretas o pautas de conductas específicas del colectivo? Esta percepción visual del mundo, ¿genera una identidad individual común anterior al fenómeno colectivo o se produce y reproduce a través de él?

2. Metodología y diseño de investigación: procedimiento de obtención y categorización de datos

Se ha llevado a cabo la realización de un trabajo de campo en la Asociación de Personas Sordas de Ourense (APSOU) durante los años 2014-2015, a través de la práctica etnográfica empleando la observación participante y toma de notas en situaciones de intercambio e interacción de rutinas con personas sordas. El trabajo de campo “es una situación metodológica y también en sí mismo un proceso, una secuencia de acciones, de comportamientos y de acontecimientos, no todo controlados por el investigador, cuyos objetivos pueden ordenarse en un eje de inmediatez y lejanía”. (Velasco y Díaz de Rada, 1997:18).

Se ha empleado una metodología cualitativa naturalista, siguiendo a Valles (2000:148): “la observación cualitativa es fundamentalmente naturalista en esencia; ocurre en el contexto natural de ocurrencia, entre los actores que estuviesen naturalmente participando en la interacción y sigue el curso natural de la vida cotidiana”. Esta inmersión, junto con la técnica de la observación participante, me permitió adoptar una dinámica de cercanía y extrañamiento. Bajo la lógica de la doble condición de miembro y extraña pude ir captando las pautas, valores y normas insertas en mis observaciones, en nuestras conversaciones casuales y en las dinámicas de vida del grupo. El acceso a la objetividad fue posible entendiendo y percibiendo sus realidades como intersubjetivas y manteniendo un carácter reflexivo que me permitiera separar mis roles como profesional, miembro de la comunidad e investigadora.

La adquisición de un buen nivel de competencia lingüística, tras el apoyo formativo, la inmersión como miembro activo en la comunidad, y 6 años de intervención social profesional diaria con personas sordas como trabajadora social, me posibilitó el acceso a la recogida de datos a través de entrevistas en profundidad con personas sordas de la comunidad. El diseño de estas se realizó por categorías de análisis previamente definidas, repensando previamente las preguntas principales que podrían ir asociadas a las mismas tras un ejercicio de reflexividad con el objetivo de “construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro” (Robles, 2011). Se inició la observación participante en el año 2014, si bien se lleva a cabo la realización de las entrevistas en el 2015 y el análisis de los datos durante el 2018. Se ha utilizado un enfoque holístico, manteniendo un especial interés por las descripciones emic de la comunidad sorda y un posterior análisis cualitativo de los fenómenos observados.

El perfil de las personas entrevistadas responde a la búsqueda de diferentes posiciones dentro de la comunidad. Así, se han realizado 4 entrevistas en profundidad semiestructuradas a personas sordas y tres cuestionarios de respuesta abierta a personas oyentes. Las entrevistas realizadas a las personas sordas fueron grabadas en vídeo en LSE. Al conocer la lengua nativa y no necesitar el uso de ILSE se realizaron las preguntas en su propia lengua. Se llevó a cabo una traducción mediante el proceso de traducción de la LSE (lengua viso-gestual) a lengua castellana (canal audio-vocal) y posteriormente una transcripción a lengua castellana escrita (soporte escrito). Esto implica el trabajo simultáneo de visualización-traducción-interpretación del contenido grabado en vídeo a la lengua castellana y su transcripción en lengua castellana escrita.

Las personas sordas entrevistadas fueron las siguientes:

- Una mujer líder en la comunidad: me pareció oportuna su selección debido a su estatus en la comunidad, la de cargo político en el movimiento asociativo

- Un hombre profesor de LSE: las profundas implicaciones de la lengua de signos en todas las categorías teóricas de la investigación me llevaron a contar con un especialista en la materia.
- Un hombre hipoacúsico integrado en la comunidad sorda: la selección de este perfil la consideré importante para la descripción de los fenómenos identitarios, la delimitación étnica y los procesos de acogida e inclusión en la comunidad.
- Un hombre sordo trabajador social: la opinión de un compañero nativo me pareció muy significativa para definir una perspectiva sociocultural para la intervención social.

En cuanto a las personas oyentes, solicitaron la realización de cuestionarios para poder reflexionar sobre mis categorías de investigación sin la presión de ofrecer la respuesta inmediata que exige la grabación de una entrevista en profundidad. El diseño del cuestionario se realizó bajo el mismo criterio y procedimiento metodológico utilizado para las entrevistas en profundidad realizadas a personas sordas, si bien, debido a la naturaleza de la recogida de datos, las preguntas asociadas a las categorías eran más específicas pero lo suficientemente flexibles para obtener una respuesta amplia.

En cuanto a las personas oyentes participaron:

- Una ILSE: constituye una figura clave en la comunidad, forma parte de las rutinas de las personas sordas y practica diariamente una interpretación cultural.
- Dos ²CODA: dos hijas de padres sordos. “La palabra CODA significa Children Of Deaf Adults, o sea, hijos de padres sordos, es un término utilizado por la Organización Internacional CODA”. (De Melo, 2015:88). Su punto de vista con respecto a las formas de ser, identidades y comportamientos de las personas sordas es muy amplio y valioso con infinidad de contenidos y experiencias.

Posteriormente se llevó a cabo la categorización, codificación y clasificación de los datos obtenidos, a través de las técnicas de observación participante y entrevista, en unidades analíticas. Finalmente, empleando una metodología reflexiva e interpretativa para acceder a las distintas unidades de significado, se procedió al análisis comparativo de resultados obtenidos a través de las voces de las personas sordas y oyentes de la comunidad junto con las notas recogidas durante el trabajo de campo.

Se han utilizado las siguientes categorías de análisis:

- Debilidades detectadas para un modelo sociocultural inclusivo y sin barreras.
- Comunidad sorda: criterios de pertenencia y límites de acceso.
- Choques culturales en la comunidad sorda.
 - Costumbres sordas, no oyentes.
 - Barreras de comunicación en la comunidad sorda.
 - Habilidades sociales y epistemología sorda.

2. [...] “acuñé el término CODA - Hijos de adultos sordos- que se refiere a los hijos oyentes de padres sordos. Las investigaciones han demostrado que aproximadamente el 90 % de los niños nacidos de padres sordos son oyentes. [...] Mi vida se movía entre el mundo sordo y oyente. Me sentía cómoda en ambos, pero no me sumergía completamente en ninguno de los dos. El mundo CODA se convertiría en mi tercera opción donde sentí el equilibrio entre mis experiencias culturales sordas y oyentes”. (Millie Brother, fundadora de CODA International)

- Construcciones identitarias de las personas sordas.
 - Identidad sorda individual y colectiva.
 - Papel de la lengua de signos en la construcción de la identidad sorda.
 - Relación entre la cultura e identidad sorda.

3. Acercamiento al colectivo de personas sordas desde una perspectiva sociocultural

La evolución histórica de la concepción de la sordera por el propio colectivo (perspectiva emic) y por la sociedad oyente mayoritaria, ha recorrido un largo camino desde la consideración de esta alteridad como “anormalidad”, pasando por una perspectiva médico-rehabilitadora que pretendía “normalizar”, “curar” y/o “educar”, hasta una perspectiva sociocultural en la actualidad. “El modelo cultural (o lingüístico o funcional) despatologiza la sordera al ver a las personas sordas como un grupo minoritario lingüístico y cultural dentro de una sociedad oyente, marcado por la diferencia en lugar de la limitación”. (Wright y Reese 2014:276).

Así, es habitual encontrar que en la sociedad oyente se emplea con frecuencia el calificativo “sordomudo”, terminología que deriva de la consideración de la sordera como “anormalidad” o “discapacidad”, y que en el uso común se emplea para referirse a personas “sordas de nacimiento”, esto es, prelocutivas, cuya sordera se produce antes de la adquisición del lenguaje. Este grupo mantiene una diferente categorización con respecto a las postlocutivas, que han adquirido el lenguaje y con posterioridad han presentado una pérdida de la función auditiva.

Woodward (1972), acuña la distinción entre D/deaf y d/deaf, Sordo vs sordo, para distinguir la construcción cultural de la circunstancia médica. Así, desde un punto de vista emic, las personas sordas no tratan la pérdida auditiva como discapacidad, si no que la transforman en una diferencia positiva bajo la cual ha surgido una lengua propia generadora de una cultura e identidad sordas. Con respecto a la terminología que emplean para autorreferenciarse, cuando realicé mi investigación reivindicaban el uso de las mayúsculas: “Personas Sordas”. Si bien, esta consideración no servía para distinguir la circunstancia médica de la cultural, pues para ellos y ellas la primera de estas perspectivas no debería ni siquiera contemplarse, sino más bien, se usaba como una forma de enfatizar su protagonismo. Incluso con independencia de que nos ubicásemos en un contexto médico, hablaríamos de niveles de pérdida auditiva, por ejemplo, de la persona sorda —ser sociocultural—. Por lo tanto, a lo largo de este artículo, utilizo el término en minúscula pues es como el colectivo ha decidido recogerlo en sus comunicaciones y webs del movimiento asociativo, siendo el uso “Persona Sorda” algo que parece reducido, de momento, al ámbito informal.

Ladd (2003), propone un término que considera más adecuado para alejarse de las viejas concepciones médicas de tratamiento de la sordera y que podría traducirse como “sorditud” (traducción propia):

Las ideologías actuales sobre las personas sordas se caracterizan por el término sordera (Deafness). Recientemente ha habido insatisfacción en algunos sectores de la comunidad sorda con este término, ya que tiene una orientación médica. Con el fin de crear un espacio dentro del cual las propias concepciones de los pueblos sordos puedan ser situadas y examinadas, se necesita otro término, y esto lo he designado como Deafhood. (pp.81).

En mi investigación he comprobado en múltiples ocasiones que el término con el que desea ser visibilizado el colectivo es simplemente el de persona sorda. Dentro de la comunidad suele estar reservado para las personas prelocutivas, mientras que a las postlocutivas, dependiendo de su nivel de pérdida auditiva y de sus distintos grados de identificación como personas sordas profundas, suelen ser referenciadas como hipoacúsicas.

En sus historias de vida, cuentan a modo de narración de toma de conciencia de la diferencia, cómo se les prohibía que configuraran su propio lenguaje a través del cuerpo —desde una perspectiva etic, podríamos hablar del nacimiento del mito fundacional del colectivo como grupo étnico a través de estas experiencias comunes compartidas con la lengua de signos como fuerza motriz—. Desde entonces, han conquistado esferas de identidad erigiéndose como comunidad, se ha comprobado que su lengua, efectivamente lo es. Las personas sordas siempre lo supieron, pero el comienzo de la “concesión” de esta realidad comenzó a dar sus primeros pasos en los años 60 cuando William Stokoe (2005), publica su obra *Sign Language Structure*, en la que demuestra que las lenguas de signos son lenguas naturales, que poseen las mismas características lingüísticas que las lenguas orales. Morales, E. (2006), recoge cómo se han confirmado las diferentes hipótesis y teorías de diversos autores sobre cómo la lengua de signos cumple los mismos preceptos que las lenguas orales en los cuatro campos estudiados, a saber: procesamiento, adquisición, bases neurológicas y análisis gramatical.

Rodríguez (2013) relata cómo la reafirmación del colectivo, con respecto a su lengua, cultura e identidad, comienza a llamar la atención en el ámbito académico, surgiendo así en los años 70, los llamados “Deaf Studies”, principalmente en Estados Unidos. Las líneas de investigación se dirigen a aumentar el conocimiento sobre su organización e identidad desde una perspectiva emic. En la actualidad, los Deaf Studies “hacen referencia a la experiencia colectiva compartida de ser sordo y de formar parte de la comunidad sorda” (Rodríguez, 2013:15).

El grueso de sus reivindicaciones se dirige a la supresión de las barreras de comunicación que dificultan su día a día en las interacciones con la sociedad oyente: “el oralismo exclusivo niega la necesidad de que el cuerpo sordo tenga un fácil acceso a la comunicación visual” (LeMaster 2003:156). Las personas sordas han sufrido y sufren aún situaciones de dependencia socialmente exigida. La figura del intérprete de lengua signos ha sido uno de los logros históricos más importantes para el colectivo. Esta figura y su importancia, aún es fuertemente incomprendida entre las personas oyentes de fuera de la comunidad. Antes de la existencia del intérprete de lengua de signos, solían ir acompañados y acompañadas por un familiar que se encargaba de comunicarse con el personal sanitario, profesorado, etc. en definitiva, cualquier gestión e interacción de la vida diaria. Una vez terminaba el encuentro, el familiar “resumía” a la persona sorda lo que acababa de ocurrir. A través del intérprete se produce una comunicación simultánea en tiempo real, este o esta no media, es neutral, emite los mensajes en una y otra lengua como lo haría cualquier traductor. Sin embargo, la sociedad oyente, con demasiada frecuencia, no consigue entender este papel y se dirige al intérprete constantemente como si fuera en calidad “de acompañante que explica” a la persona sorda, negándole a esta su capacidad y protagonismo.

El ámbito educativo, es aún hoy en día uno de los principales contextos en el que las personas sordas dirigen sus esfuerzos para introducir mejoras en el derecho al uso de su lengua. La metodología oralista sigue siendo la predominante en las escuelas, hecho que, desde su propia visión emic, restringe su autoidentificación positiva como personas sordas.

El hecho de que, salvo excepciones, las personas sordas crezcan en familias oyentes supone un cambio substancial en la forma en que se aprende y transmite la lengua. La mayoría adquiere el idioma fuera de la familia, por lo que la escuela se convierte en la agencia esencial en términos de transmisión intergeneracional. (Cabeza-Pereiro y Ramallo, 2016:16).

Con frecuencia hacen énfasis en que los niños y niñas sordas necesitan un referente sordo. Este concepto de modelo de imitación es muy importante para las personas sordas y frecuentemente abordado en conversaciones casuales y debates sobre la educación inclusiva.

Las maneras de vivir, no se nacen con ellas, se enseñan. A las personas sordas, siempre, hasta ahora, ¿Quién nos enseña? Las personas oyentes. (...) Los sordos crecíamos sin un referente sordo adulto, sin un modelo lingüístico de referencia. (Persona sorda trabajador social, entrevista personal, 31 de marzo de 2015).

A pesar del gran avance que supuso para el colectivo de personas sordas el reconocimiento de la ley de LSE en nuestro país (Ley 27/2007, de 23 de octubre), que reconoce el derecho de las personas sordas a contar con intérpretes de lengua de signos en los centros educativos, la realidad se materializa en una falta de recursos y una incompreensión de las necesidades reales del sordo: “por otro lado, considerando la educación inclusiva bilingüe-bicultural de las personas sordas, se evidencia que aún persisten algunas prácticas hegemónicas del oyente, donde la identidad de la persona y del colectivo sordo aún no tiene cabida” (Nairouz y Cedeño 2014:257).

El enfoque educativo en los centros todavía se encuentra influenciado por una perspectiva rehabilitadora o médica de la persona sorda. El colectivo defiende un modelo bilingüe-bicultural y exige la presencia de asesores sordos, según sus propias palabras, para contar con un modelo, un referente, a través del cual poder ir configurando su identidad sorda desde la niñez.

Producto de sentimientos de rechazo vivenciados como colectivo, de la falta de visibilidad de su cultura, necesidades y de la represión lingüística, en la comunidad sorda han surgido categorías emic tales como “oyentizar” y “audismo” para denominar conductas de resistencia colonial. Se refieren a la existencia de una situación de inferioridad impuesta y a las distintas situaciones de discriminación que sufren, llegando a establecer paralelismos con los procesos de colonización:

Oyantizar quiere decir que la comunidad oyente, su lengua, su forma de ver las cosas, su humor, etc.... nos debemos adaptar a eso. (Persona sorda trabajador social, entrevista personal, 31 de marzo de 2015).

El término “oyentizar” se utiliza para referirse al proceso de asimilación cultural al que consideran que han sido sometidos. No es un término que se emplee en charlas de forma reivindicativa, sus discursos en público no devalúan al oyente si no que se dirigen a intentar que éste tome conciencia de la situación de desigualdad que sufren aún hoy en día. Su objetivo es que se entienda que “la Diferencia debe ser reconocida y aceptada en su justa dimensión, sin ambigüedades, ni hipocresías, sin etnocentrismos ni discursos colonizadores que pretendan cambiarla, encubirla, disfrazarla o modificarla hasta reducirla” (Morales, 2014:20-21). Las pocas veces que lo he escuchado casi siempre ha sido de una forma distendida, para marcar diferencias entre sordos y oyentes. Estas diferencias, son generadoras de tensiones y distensiones, se tratan de forma muy natural y son objeto tanto de polémica como de chanza.

En torno a la categoría “audismo” una persona sorda manifiesta:

(...) una forma de audismo: el de las personas de fuera de la comunidad sorda hacia nosotros: por ejemplo, ver que un sordo, no puede, no sabe, no vale, o el hecho de que por ejemplo en los edificios de un hospital, las alarmas sean sonoras, eso es audismo, ¿un sordo no va al hospital? (...). (Persona sorda trabajador social, entrevista personal, 31 de marzo de 2015)

El término audismo, comenzó a usarse hace relativamente poco tiempo entre los miembros de la comunidad objeto de estudio, si bien enuncian que el término no es nuevo. Lo utilizan para referirse a distintas situaciones y formas de discriminación a causa de la pérdida auditiva.

4. Criterios de adscripción a la comunidad sorda

El acceso al colectivo de personas sordas se produce en el seno de las comunidades que construyen, por ello, su estudio y conocimiento es fundamental para un abordaje como minoría lingüística y cultural. La comunidad sorda da forma al sentimiento identitario y a la cultura de las personas sordas permitiendo su desarrollo aun viviendo en situaciones de contacto permanente con la cultura oyente mayoritaria.

De León, *et al.*, (2007) describen de la siguiente forma esta convivencia intercultural:

Las personas sordas están inmersas en un mundo que utiliza y maneja otra lengua, un mundo lingüísticamente incompatible con el que es imposible generar una comunicación, pero con el que debe necesariamente interactuar, por eso los sordos son personas biculturales. De allí la importancia de la comunidad sorda como espacio de referencia para el desarrollo de identidad y su propia lengua. (pp.3).

Siguiendo a Morales (2008:118) “(...) La pertenencia a dicha comunidad se define por el uso de la lengua de señas, como lengua natural y primera lengua, así como por los sentimientos de identidad grupal que poseen como sordos”. Desde el punto de vista emic, definen a la comunidad sorda como la conformada no sólo por personas sordas o hipoacúsicas —personas con una pérdida auditiva de variable intensidad—, sino también personas oyentes y familias de personas sordas que mantienen una vinculación e interacción con el colectivo por diferentes motivos —identificación y/o pertenencia, motivos personales, profesionales, etc.—. Lo que les permite formar parte de la comunidad es principalmente el empleo y conocimiento de la lengua de signos, pero también el respeto por sus valores, cultura e identidad. El nivel de implicación se evalúa en función del manejo e interiorización de su lengua, el conocimiento sobre el colectivo, la participación activa en sus celebraciones, la defensa de sus reivindicaciones, estableciendo niveles de mayor/menor inclusión/exclusión dentro del grupo. Así, una persona hipoacúsica, puede aprender su lengua, defender los mismos intereses y manifestar sentimientos de identificación y pertenencia, pero hay siempre un límite, una barrera que le separa de la persona sorda prelocutiva. Esto se debe a que esta última, construye el mundo bajo una perspectiva puramente visual porque no tiene memoria auditiva.

La comunidad sorda, es para las personas sordas, un valor en sí mismo. Para ellos y ellas es un sentimiento de unión, una fuerza solidaria que se materializa en objetivos comunes, en una cosmovisión compartida y en una empatía hacia su cultura, formas de ser y hacia su lengua, es ante todo un sentimiento real.

Las personas afectadas sienten un apoyo ideológico, el apoyo del grupo, quieren luchar, compartir las necesidades diarias, pero ojo, la lucha de la comunidad sorda, no es sólo para las personas sordas es una lucha para las dos, la oyente también (...). La comunidad es un valor (...). (Persona sorda profesor de LSE, entrevista personal, 22 de marzo de 2015).

Se hace énfasis en una evolución del sentimiento de rechazo hacia una apertura de la comunidad a nuevos oyentes interesados por su lengua y prácticas culturales. Este nuevo enfoque del colectivo supone una estrategia adaptativa fuerte, en el sentido de que son conscientes de que en la visibilidad de su diferencia en la sociedad mayoritaria se hallan las posibilidades de consecución de sus objetivos.

La comunidad sorda puede parecer cerrada pero no lo es, debemos entender que las personas sordas han sufrido mucho, la sociedad ha intentado que desapareciéramos, que nos extinguiéramos, esto genera un sentimiento fuerte de resistencia. En ese sentido ha habido una evolución, hace 15 o 20 años venían oyentes y era... ¿tú qué haces aquí? Ahora es ¡Ah! ¿Vienes a aprender lengua de signos? ¿Te interesa contactar con nosotros? Bienvenido” (Persona sorda trabajador social, entrevista personal, 31 de marzo de 2015).

Las personas sordas coinciden en sus percepciones sobre los criterios mínimos de adscripción en su comunidad. En primer lugar, resulta imprescindible el conocimiento de la lengua de signos a un nivel alto de competencia. El respeto y puesta en valor de su identidad, lengua, cultura y la implicación en sus actividades y reivindicaciones son igualmente importantes. Lo que caracteriza el lazo de unión de la comunidad, concepto más amplio en el que se incluyen además de las personas sordas, las personas oyentes vinculadas por diferentes motivaciones, es sin duda, la defensa de la lengua de signos. Diferencian como categoría emic el “colectivo de personas sordas” en el que se incluyen sólo miembros con pérdida auditiva de variable intensidad, del de comunidad que acabamos de describir.

(...) Para la integración del oyente este debe saber lengua de signos. La comunicación debe ser directa, sin intermediarios, sin barreras de comunicación (...). (Persona sorda profesor de LSE, entrevista personal, 22 de marzo de 2015).

Una vez adquiridas las condiciones mínimas para lograr un proceso de inclusión satisfactorio, lo que se desprende de la observación participante y de los testimonios de los nativos, es que para que se produzca una adscripción real, se debe entender a la comunidad como familia y red de apoyo solidaria. Además, la percepción de los miembros debe ser la de que la persona interesada en formar parte posee un interés real en el colectivo fruto de un proceso de identificación empático no utilitarista.

(...) ¿Por qué nos sentimos mal? Las personas oyentes vienen y se van, las personas sordas nunca se van, las personas sordas se quedan, toda la vida, hasta que se mueren. Un oyente abre una puerta, la cierra y se va. Las personas sordas se hartan, parece un zoo. Como si estuviéramos en una jaula. (...). (Persona sorda profesor de LSE, entrevista personal, 22 de marzo de 2015).

El proceso de inclusión en la comunidad de la persona hipoacúsica impone normas de adscripción más duras. Al respecto, he observado desde la inclusión real a través de la desvinculación con características oyentes (interacciones empleando la lengua oral sin hacer uso de la lengua de signos, acciones donde se visibiliza el aprovechamiento de restos auditivos como ver la TV sin subtítulos, etc.), pasando por identidades múltiples de semi-incorporación y fluctuación entre ambos mundos. Estos casos se producen por una falta de identificación completa con uno u otro grupo. En ocasiones presentan una escasa competencia en lengua de signos, otras veces la falta de identificación toma un cariz más cultural y no llegan a interiorizar la cultura sorda como propia al mantener prácticas más asociadas al mundo oyente:

La percepción por parte del colectivo sordo de la existencia de una identificación y pertenencia reales se convierte en un imperativo para ellos y ellas:

Vemos a los hipoacúsicos igual que un columpio, ahora con oyentes, ahora con sordos, los sordos queremos que escojan una forma de vida, o sorda u oyente, nada más. (...). (Persona sorda trabajador social, entrevista personal, 31 de marzo de 2015).

En los testimonios de las personas sordas se muestra un duro rechazo a la utilización de la comunidad con fines estratégicos:

(...) a las personas hipoacúsicas el proceso de identificación como sordo les cuesta mucho (...). (...). El problema es que a veces, el objetivo no es el interés real, quieren aprovecharse, encontrar un puesto de trabajo, como una estrategia. (...) Para integrarse deben comunicarse bien con nosotros, entender que los sordos somos una familia que le da una cultura. (Persona sorda líder de la comunidad, entrevista personal, 5 de marzo de 2015).

En cuanto a la opinión de las personas oyentes, así resume una de las CODA entrevistadas, los requisitos imprescindibles para formar parte de la comunidad sorda:

Para ser miembro de la comunidad sorda debes ser aceptado por las personas sordas, mostrar respeto por ellas, nunca robarles el protagonismo, mantenerte en un segundo plano en determinadas ocasiones y echarles una mano cuando lo soliciten. (CODA número 2, cuestionario abierto, 13 de febrero de 2015).

He observado como las personas oyentes que pertenecen a la comunidad empatizan con las situaciones de discriminación y dominación que han sufrido las personas sordas a lo largo de su historia e intentan mantenerse en un segundo plano cediéndoles el protagonismo, si bien, a veces, estas tensiones son fruto de controversias. Un ejemplo de este límite de adscripción grupal es que, en el movimiento asociativo, las personas oyentes socias tienen voz, pero no voto. De este modo se asegura que el surgimiento y consolidación de liderazgos, la esfera de las decisiones político-reivindicativas y de representación del colectivo, quede reservada exclusivamente a las personas sordas.

5. Mismidad y otredad: choques culturales y epistemología sorda

La presencia de comportamientos específicos del colectivo que producen situaciones de choque cultural en “el otro” mantienen un límite entre el “nosotros” y el “ellos” que los define como organización social y a la vez limita a los oyentes de la comunidad formar parte al mismo nivel de intensidad. Al ser preguntadas sobre posibles “características específicas” y “choques culturales” las personas oyentes señalan la percepción de diferencias en estilos comunicativos poco asertivos, cosmovisiones distintas otorgando mayor importancia las personas sordas a otro orden de cosas tales como: costumbres, celebraciones, actos conmemorativos y prácticas culturales como el humor sordo o manifestaciones artísticas incorporadas.

Valoran mucho las costumbres, hasta el punto de que a veces no se plantean que, aunque ya no le gusten a nadie, se puedan modificar. Son muy protocolarios en ese aspecto. (ILSE, cuestionario abierto, 4 de febrero de 2015).

Me choca el valor y respeto que confieren a sus costumbres y tradiciones, se las toman muy en serio, si hay que celebrar una fiesta o acto honorífico, es extremadamente importante para ellos. (CODA N°1, cuestionario abierto, 13 de febrero de 2015).

Otro tipo de choques culturales se producen por las distintas visiones que mantienen personas sordas y oyentes entre sí. Es un prejuicio muy extendido entre los oyentes tanto de dentro como de fuera de la comunidad, calificar a las personas sordas como desconfiadas.

Estamos cansados de que digan que somos desconfiados, ¿qué pasa? ¿No hay oyentes que lo son? Hemos sufrido mucho con las etiquetas, incluso hoy en día entramos en una tienda y nos miran raro, nos siguen como si fuéramos a robar. (Persona sorda líder de la comunidad, entrevista personal, 5 de marzo de 2015).

Sí creo que son desconfiados como consecuencia de las carencias comunicativas a lo largo de su vida. No poder acceder a información que te rodea, que no te expliquen las cosas que se hablan en tu casa provocan que un individuo se sienta desplazado y se convierta en desconfiado. (ILSE, cuestionario abierto, 4 de febrero de 2015).

Depende, no siempre es así —desconfiados—. Con frecuencia son inocentes y confiados en exceso. Observo, eso sí, que tienden a confiar en las personas sordas mucho más que en las oyentes. (CODA N°2, cuestionario abierto, 13 de febrero de 2015).

Las personas oyentes lo entienden como consecuencia de las barreras de comunicación, si bien, dentro de la comunidad éstas no deberían darse al hallarse en una situación de igualdad comunicativa. La desconfianza hacia el oyente dentro de la comunidad no es tanto comunicativa como actitudinal: con respecto a las mejores o peores intenciones con las que este se interesa por ellos y ellas, así como por la posibilidad de pérdida de esferas de poder por su intromisión en asuntos que ellos deben manejar.

Las carencias educativas que sufren, por múltiples factores que no vamos a analizar aquí, sumadas a las experiencias colonizadoras, crean en el colectivo una doble reacción contradictoria, por un lado, ciertas inseguridades les hace buscar el apoyo del oyente, mientras que por el otro ponen en valor su cultura en detrimento a la mayoritaria, tendiendo a apoyar con mayor facilidad el discurso de una persona sorda ante una controversia y, sobre todo, le otorgan más confianza interpersonal.

Un sordo le dice a otro sordo un descalificativo, por ejemplo, el sordo no hace caso porque sabe que no se lo dice con mala intención, en cambio, si un oyente le descalifica se siente mal, se acompleja, no eres de mi cultura, eres de fuera, pero depende de que oyente se trate, es diferente si es un oyente aceptado en la comunidad. (Persona sorda trabajador social, entrevista personal, 31 de marzo de 2015).

Otra de las etiquetas que se suelen asociar a las personas sordas dentro de la comunidad es el de emplear un estilo comunicativo particular, brusco y poco asertivo. La manera directa sin adornos ni rodeos para introducir temas de conversación u obtener información, se materializan en un choque cultural que incomoda al oyente:

Me llamó la atención que de primeras me hiciesen un interrogatorio completo y sin mucho decoro: cómo te llamas, porqué este signo³, dónde estudias, de dónde eres, tienes hermanos, estás casada, tiene novio, dónde está, de que trabajas... prácticamente a la media hora de verme por primera vez. Y si alguno se acercaba, al poco, ese mismo informaba al otro delante de mis narices como si ya me hubiese ido. (ILSE, cuestionario abierto, 4 de febrero de 2015).

(...) Creo que su idea de lo correcto y de los buenos y malos modales es distinta. (CODA N°2, cuestionario abierto, 13 de febrero de 2015).

A lo que no me acostumbro es a la invasión de la intimidad a la que suelen tender las personas sordas con sus preguntas, aun que no te conozcan de nada. (CODA N°2, cuestionario abierto, 13 de febrero de 2015).

La perspectiva sociocultural, considera que las personas sordas, por el hecho de serlo, comparten una especial y/o distinta forma de percibir las cosas:

Uno está esencialmente en busca de una epistemología sorda, es decir maneras sordas de estar en el mundo, de concebir ese mundo y su propio lugar dentro de él (tanto en la realidad como en la potencialidad). Resultará que un aspecto crucial de esa epistemología es que no es simplemente de oposición, sino que examina y presenta la naturaleza y el significado de las relaciones entre los pueblos sordos. (Ladd, 2003:81).

Los oyentes tienden a calificar estas "maneras distintas" a falta de habilidades sociales atribuibles a modelos comunicativos en la familia, escuela, en donde sufrían fuertes carencias comunicativas con las que transmitir pautas. De esta manera, la esfera normativa, quedaría relegada a cuestiones básicas, superfluas, que no permitían profundizar en fórmulas correctivas:

Las familias muchas veces no se han parado a educar por la falta de comunicación fluida, y se han limitado a entenderse en aspectos muy básicos relacionadas con actividades cotidianas y básicas: comer, aseo, enfermedades. (ILSE, cuestionario abierto, 4 de febrero de 2015).

Pero al margen de estas supuestas carencias comunicativas, hemos de tener en cuenta también la naturaleza de la lengua de signos en las interpretaciones que hacemos sobre determinadas conductas los oyentes y que recibimos como bruscas.

3. Se refiere al signo autodefinitorio, el apodo en lengua de signos consistente en una seña que caracteriza al bautizado pudiendo versar sobre una característica resaltable, física o personal.

Wright y Reese (2014), ilustran de esta forma las peculiaridades de la lengua de signos en un contexto sanitario en la comunicación entre el terapeuta y el paciente sordo:

La ASL⁴ es tradicionalmente más directa que el idioma inglés. (...). Por ejemplo, un cliente oyente puede “bailar alrededor del tema” o “andar por las ramas” en su respuesta a la interpretación del terapeuta.⁵(...). Un cliente sordo en la misma situación puede responder más directamente. (...). Los terapeutas pueden no estar preparados para respuestas tan detalladas o altamente descriptivas. Se pueden sacar conclusiones inexactas, una comunicación directa mal entendida o información importante etiquetada como “divagaciones” por los terapeutas con una visión etnocéntrica (p. 282).

La traducción de lenguas de signos a lenguas orales presenta un trabajo traslativo cultural más evidente que en los casos de otras lenguas. Los mecanismos cognitivos activados durante la transferencia encuentran una mayor dificultad en la fase previa al output correspondiente a la traducción cultural. El proceso de interpretación exige al intérprete de lengua de signos un conocimiento previo profundo de la cultura sorda para poder dotar de sentido la información procesada. En algunos casos, a causa de polisemias, o debido a diferencias en los niveles morfológico, sintáctico y semántico se presentan problemas de intraducibilidad como por ejemplo en el intento de transferencias relativas a contenidos humorísticos o irónicos.

Desde una perspectiva étic, podemos contemplar que, en ciertos contextos comunicativos, la percepción de que las personas sordas poseen menos habilidades sociales sin tener en cuenta la influencia de la estructura de la lengua de signos y su potencial expresivo incorporado, pueden dar como resultado juicios etnocéntricos sobre “cómo deben ser” o “comportarse” materializándose estas interpretaciones en un ejercicio de asimilación cultural. El acceso al conocimiento se produce en las personas sordas a través de una lengua puramente visual y en contextos sociales en los que la información les resulta intransitable. Estas situaciones producirán experiencias totalmente diferentes a las oyentes que definirán sus formas de ser y comportamientos y se traducirán en una producción de conocimiento particular del colectivo. Hablamos de la existencia de una epistemología sorda.

6. Construcción y consolidación de la mismidad: lengua, cultura e identidad sordas

El potencial de la lengua de signos, como generadora de identidad, tiene que ver con su carácter diacrónico a través de las experiencias similares —aunque variables- de restricción o incluso prohibición en su uso a lo largo de la vida de las personas sordas. La lengua de signos se convierte así en un mecanismo de conformación de la identidad desde edades muy tempranas:

Una de las características más relevantes de las minorías étnicas, culturales y lingüísticas es la existencia de una lengua propia del grupo. Las personas sordas se comunican a través de la lengua de signos y esto supone desarrollar una identidad específica (Pérez de la Fuente, 2014:277).

4. American SignLanguage

5. Traducción propia del término en inglés “counselor”.

Así respondía una persona sorda al ser preguntada por su identidad:

Yo miro hacia dentro de mi (traducción literal del signo que indica un autoanálisis reflexivo) y lo relaciono con mis manos, la lengua de signos. (Persona sorda líder de la comunidad, entrevista personal, 5 de marzo de 2015).

La lengua es utilizada como “rito de paso” de acceso a la comunidad que se inicia con el “bautizo” otorgando un apodo consistente en una seña que describe un aspecto físico o personal del bautizado. Las personas sordas utilizan su lengua en este sentido para integrar en su comunidad a personas no conocedoras de la lengua de signos. Es una prueba fundamental, no sólo el hecho de conocerla si no de emplearla adecuadamente, entenderla y sobre todo llegar a usar “correctamente” su valor simbólico y metafórico.

Skliar (1997) planteaba un concepto de cultura sorda basado en la relación de ésta con la lengua de signos, así como con procesos identificativos de experiencias comunes de marginación. Estas experiencias, definidas como “sufrimiento” dan solidez a los vínculos entre personas sordas dotando de forma y contenido al concepto de cultura sorda universal.

(...) La cultura sorda es una fusión, quiero decir, es como la arena, es raro, es difícil de ver o atrapar, pero está dentro. Cómo explicas que una persona sorda se va a un país extranjero y ¡es la misma cultura! ¿Cómo viene?, ¿cómo surge?, no es una obra, es una cultura visual que nos afecta por igual, el mismo sufrimiento.... (Persona sorda profesor de LSE, entrevista personal, 22 de marzo de 2015).

A pesar de que existen variaciones culturales entre los grupos de personas sordas en el mundo, fruto de las interacciones y adaptaciones intergrupales con otras organizaciones sociales en su área ecológica, las personas sordas mantienen la existencia de una cultura sorda universal. Esta cultura trasciende el problema temporal puesto que se fundamenta en una percepción visual del mundo consecuencia del hecho biológico de ser sordo. Éste seguirá existiendo con independencia del momento histórico en el que analicemos su forma de organización social, así como de las posibles estrategias de adaptación utilizadas en el locus en el que el grupo se desarrolla. Estas consideraciones sientan las bases para un posible estudio transcultural de las comunidades sordas.

He observado que la lengua de signos y sus implicaciones cognitivas en el pensamiento de la persona sorda junto con el autoconcepto de la diferencia, se articulan como generadores de cultura, tanto a nivel de influencia en formas de ser y comportamientos específicos del colectivo -normas, costumbres, rituales, valores- como de prácticas culturales -manifestaciones y expresiones artísticas-. En la transmisión de la cultura a través de la lengua, puede observarse la cultura misma. La cultura sorda parece construirse bajo la materialización en formas de ser, comportamientos, rituales, costumbres, valores, normas y prácticas culturales propias de las personas sordas derivadas de la presencia de una epistemología sorda transmitida e incorporada a través de la lengua de signos.

En cuanto al abordaje de la identidad sorda, no fue fácil durante las entrevistas en profundidad, el planteamiento en conversaciones causales y en la utilización de cuestionarios reflexivos. Aunque es frecuentemente aludida, convirtiéndose en tema principal de encuentros y jornadas para debatir sobre ella, en su tratamiento del concepto al ser interpelados por su significado, tanto personas sordas como oyentes saludan más bien a un compendio de prácticas culturales que definen una forma de ser colectiva: ubicación

en los espacios para el máximo aprovechamiento visual, formas de saludo y cortesía, valor dado a las tradiciones, etc. “Las identidades son producidas por el juego interior entre el organismo (conciencia individual y reflexión) y la estructura social, reaccionando sobre esta última, ya sea manteniéndola, modificándola o reformándola” (Holla *et al.*, 2004:67). Al reflexionar sobre los procesos identitarios, las personas sordas distinguen sus individualidades de una identidad colectiva que pretende, entre otras cosas, lograr un impacto que alcance una representación de sus intereses como colectivo sobre la estructura social oyente.

Primero, tú construyes tú identidad individual que surge poco a poco, después entrando en contacto con otras personas sordas, ves intereses y afinidades comunes y surge esa identidad grupal (...). La persona oyente tiene su identidad, tiene 5 sentidos, no es consciente de ello, es un cuerpo completo, puede escuchar todo. La persona sorda es consciente de que le falta uno, de que no puede oír, y esto afecta a todo...Para que la identidad esté dentro se construye una cultura a través de una percepción visual del mundo, de una lengua de signos, es un proceso natural. (Persona sorda profesor de LSE, entrevista personal, 22 de marzo de 2015).

La construcción de una identidad colectiva se evidencia en las distintas dimensiones que configuran su comunidad como propia y distintiva.

Al plantear la cuestión identitaria a las personas entrevistadas, han relatado parte de su historia de vida, experiencias relacionadas con su toma de conciencia de ser sordo desde edades tempranas y una búsqueda del - yo igual- que culmina al encontrar su grupo de iguales sordos. Describen procesos similares de negación, aceptación y de angustia ante la pregunta: ¿Seré yo solo así en el mundo? Esta pregunta reflexiva nos permite identificar la existencia de una identidad sorda en construcción previa al contacto grupal en la que se incluyen dimensiones negativas relacionadas con la percepción de la diferencia y la restricción, de menor o mayor grado según cada caso, en el uso de su lengua.

La percepción de la construcción de la identidad de las personas sordas se muestra indisociable de la oposición a una alteridad oyente que ha minusvalorado al colectivo:

Yo no soy peor que tú —oyente- (...). La identidad es la descripción de mí mismo. La identidad sorda implica la pertenencia a un grupo con unos intereses comunes, problemas, objetivos, cultura, vivencias comunes. (Persona sorda trabajador social, entrevista personal, 31 de marzo de 2015).

La producción antropológica en España, con relación a la identidad, se centró en su momento, en el debate alrededor de la concepción de ella misma como un fenómeno sustantivo, esencial o primordial en oposición a una visión instrumental. Siguiendo a Prat i Carós (1999) hablando sobre esta doble concepción sobre la identidad:

(...) en el primero, la identidad se concibe como una “herencia” y se trata siempre de algo estático, permanente, fijo e intocable. (...) En el polo opuesto, hay otro discurso en el que la identidad aparece como proyecto o estrategia para construir un nuevo tipo de sociedad civil (...). (pp.23).

Autores como Geertz (1973) defendieron enfoques primordialistas, considerando a las culturas como estructuras homogéneas en su interior, rígidas, modeladas por grupos unidos por lazos de solidaridad. Esta perspectiva fue criticada por su carácter inamovible, tampoco parecía dar cuenta de la etnogénesis ni de la consolidación y transformaciones que tenían lugar en estas identidades.

Las teorías sobre identidad han estado históricamente e inevitablemente relacionadas con las de etnicidad e identidad étnica, Motta (2006) reflexiona sobre la propuesta interaccionista en oposición a los enfoques primordialista e instrumental:

(...) Una posición intermedia en Europa es la planteada por Frederik Barth con el concepto de Fronteras Étnicas, según este autor, las características étnicas no se derivan de las características intrínsecas de una colectividad social, sino más bien de fronteras socioculturales entre diferentes colectividades. Las distinciones étnicas se visualizan en esta frontera, de la cual los “marcadores étnicos” subrayan las diferencias culturales entre los grupos. (pp.7).

Por su parte, el constructivismo:

(...) se pregunta por los específicos y localizados procesos no discursivos y discursivos de la producción de la diferencia étnica; esta no aparece como un fenómeno natural de la condición (biológica o cultural) humana sino históricamente localizado, producto de un arduo proceso de mediaciones y confrontaciones en el espacio social. (...). Una posición constructivista es anti-esencialista porque cuestiona la necesaria correspondencia entre aspectos o planos de la vida social (Restrepo, 2004: 30-31).

Desde un punto de vista emic, la identidad de las personas sordas se conforma como una realidad objetivada en prácticas, discursos y representaciones colectivas que ellos identifican como propios. Desde un punto de vista etic, la identidad opera como un constructo científico con el que referirnos a la amalgama de significados implícitos en esas prácticas. García García (1999) encuentra que ideas, conocimientos, sentimientos y conductas estos tres elementos que considera operan en la identidad, se encuentran articulados en lo que podríamos llamar “proyecto” en el que los procesos de identificación pueden observarse en el presente y en el futuro. Más allá de una visión instrumental en el sentido utilitarista, presente y necesaria para una consecución de protagonismo político y social que redunde en una mejora de la calidad de vida de los miembros de la comunidad sorda, se han observado lazos de altruismo, cooperación y solidaridad en la conformación identitaria grupal del colectivo de personas sordas propios de la concepción de su comunidad como familia y red de apoyo.

Las personas sordas otorgan muchísima importancia a la implicación solidaria y altruista en las actividades, lucha por las mejoras y reivindicaciones como colectivo, la colaboración en la organización de las celebraciones y eventos, etc. Pero a cambio, consideran a los miembros de su comunidad como una familia. Así contestaba una persona sorda a la pregunta de cómo puede lograr una inclusión satisfactoria en su comunidad una persona hipoacúsica:

“Debe comunicarse bien con nosotros, entender que los sordos somos una familia que le da una cultura”. (Persona sorda líder de la comunidad, entrevista personal, 5 de marzo de 2015).

Por su parte, el concepto de identidad definido por la propia inmutabilidad de las categorías a las que se adscribía tales como etnia o discapacidad, se utilizó en su momento para dar forma y contenido a las identidades de los grupos sociales que se autoidentificaban con ellas:

La política cultural durante los años ochenta y noventa ha estado más centrada en categorías de gente que, superficialmente, son muy diferentes de los grupos de inmigrantes, los nativos americanos o los negros

americanos, grupos definidos por el género, por ejemplo, la orientación sexual, las minusvalías o las creencias religiosas. (Kuper, 1999: 273).

Sin embargo, la irrupción de “la posmodernidad deja las raíces en el aire...en las ondas, en la web. Los definidores tradicionales de identidad —raza, género, clase, estatus, sangre, origen, etc.— pierden consistencia en la condición posmoderna” (Bermejo 2011:10). Caracterizada por su carácter profundamente anti-fundamentalista y antiesencialista, la posmodernidad cuestiona los metarrelatos al modo Lyotardiano y las verdades absolutas, en consecuencia, las identidades fijas se convierten en múltiples, flexibles, efímeras, propias de un mundo cambiante, contingente y globalizado. En este contexto:

Las condiciones para que un retorno a la comunidad y de la comunidad (tradicional) fueran efectivas deberían ser, por un lado, homogeneidad de creencias, valores y pautas; y, por otro, relaciones personales directas, intensas y continuadas -algo que resulta imposible en sociedades tecnológicamente avanzadas o en vías de tecnificación, proceso que parece imparable (Bermejo, 2011:55).

Sin embargo, en los grupos de personas sordas, se observa una continuidad de la comunidad tradicional, en tiempo real, con una comunicación cara a cara, presencial, convirtiendo a las asociaciones en el locus donde la identidad y etnicidad se afianzan y al mismo tiempo, estas se ven reforzada por el uso de las NNTT que permiten crear vínculos transfronterizos donde la comunicación ya no constituye una barrera, si no un mundo de posibilidades. Asimismo, se observa cierta homogeneidad alrededor del continuismo de sus costumbres y “formas de ser típicamente sordas” así como en su valor por antonomasia: la conservación y difusión de su lengua. En este sentido, desde un punto de vista etic, se constituyen en un movimiento revitalizado como puede ocurrir con los nacionalismos o con el feminismo en nuestro siglo. El comunitarismo, que la posmodernidad puede considerar obsoleto e ineficiente, continúa siendo fructífero para los movimientos por los derechos de las personas sordas. El locus asociativo funciona, así como un espacio real, no virtual, en el que dar solidez a una identidad no alterada por los procesos sociales cambiantes en este aspecto concreto de la cosmovisión visual.

La categoría identidad, para ellos y ellas, continúa siendo útil como constructo para sus intereses grupales. Aunque las características personales, la esfera reservada a las identidades individuales, se ve igualmente moldeada por los procesos cambiantes propios de las sociedades plurales globalizadas, hay un aspecto que les define que permanecerá inalterado: la percepción visual del mundo.

7. Conclusiones

Con este trabajo, he realizado un acercamiento a la comunidad sorda presentando descripciones de la vida interna del colectivo de personas sordas desde una perspectiva emic junto con otra etic posterior empleada para categorizar y analizar los fenómenos observados. El fin último es ampliar el conocimiento sobre esta minoría lingüística y cultural para facilitar una exitosa intervención social.

La producción de categorías emic tales como “oyentizar” y “audismo” son ejemplos de la percepción de carencias por parte de las personas sordas en el modelo de incorporación social actual. Podemos extraer las siguientes conclusiones en relación con las debilidades que deben superarse para caminar hacia la incorporación social de las personas sordas en mayores condiciones de igualdad:

- Para superar el modelo patológico en todos los ámbitos, social, médico, educativo, político-social, etc. debe adoptarse el modelo que se defiende desde las asociaciones, federaciones y confederaciones de personas sordas: el bilingüe. El modelo a defender es intercultural porque las personas sordas viven inmersas en dos culturas.
- Sólo a través de una implicación y conocimiento de sus características socioculturales, de la comprensión de su mundo simbólico, pueden los y las profesionales de la intervención social lograr el éxito en su acompañamiento del empoderamiento de las personas sordas.
- Tras el análisis de los resultados, para el que ha resultado útil la postura interaccionista que permite acceder al fenómeno étnico estableciendo los criterios de adscripción y autoadscripción al grupo, puedo concluir que la comunidad sorda está definida por una serie de criterios de pertenencia y límites de acceso a la misma. En cuanto a los criterios mínimos de pertenencia y adscripción a la comunidad sorda encontramos: el conocimiento amplio de la lengua de signos, el respeto y puesta en valor de su identidad, lengua y cultura, así como la implicación en sus actividades y reivindicaciones. El oyente añade la necesidad de relegarse a un segundo plano cediendo el protagonismo a la persona sorda. En un nivel más profundo de análisis, observamos que resulta imprescindible la consideración de la comunidad como familia y red de apoyo solidaria y la percepción por parte de sus miembros de las intenciones nobles, no utilitaristas del recién llegado.

Los límites sociales, en cuanto a criterios de exclusión que evidencian las personas sordas para establecer la pertenencia a su grupo étnico tomando como referencia sus interacciones con “el otro” oyente extraigo las siguientes conclusiones:

- Existencia de mecanismos inconscientes de alterización: la presencia de comportamientos específicos del colectivo que producen situaciones de choque cultural en “el otro” mantienen un límite entre el “nosotros” y “ellos” que los define como organización social y a la vez permite construir una barrera que impedirá formar parte al mismo nivel de intensidad a aquellos y aquellas que no produzcan y reproduzcan estas conductas. Son las percibidas por el oyente como “chocantes”, por. Ej., estilos comunicativos no asertivos; cosmovisiones distintas otorgando mayor importancia las personas sordas a otro orden de cosas tales como, sus valores propios: lengua, identidad, cultura, costumbres; prácticas culturales menos accesibles al oyente como el humor sordo o manifestaciones artísticas incorporadas.
 - Puesta en práctica de fórmulas de contención: dentro de la comunidad, son las personas sordas las que ocupan los puestos de poder, las situadas en la arena política y de toma de decisiones.
 - Presencia de normas endogrupales rígidas: el nivel de exigencia de implicación y participación en las actividades tanto lúdicas como reivindicativas es alto.
- Al analizar las dinámicas de interacción dentro de la comunidad se observa la existencia de una epistemología sorda: el acceso al conocimiento de las personas sordas se produce entre un contexto de diglosia plagado de barreras comunicativas y una lengua puramente visual, esto implica una construc-

ción del mundo y un procesamiento de la información distintos. La producción del conocimiento, por lo tanto, también será sustancialmente diferente al del oyente materializándose en formas de ser propias del colectivo.

- Sobre la autogénesis identitaria mi postura no se acerca a la primordialista debido a su abordaje esencialista de la identidad. Los relatos de las personas sordas demuestran que su identidad se constituye como un proceso dinámico y diacrónico que pasa por distintas fases a lo largo de la vida de la persona sorda. La autogénesis tiene lugar con la toma de conciencia de la diferencia y esta experiencia se consolida con el contacto en la comunidad dónde el pasado toma fuerza a modo de “mito fundacional” con el intercambio de experiencias compartidas del hecho de ser sordo. El conexionismo en la construcción de la identidad sorda tiene que ver como la toma de conciencia de la existencia de una interpretación y una comunicación con el mundo diferente y que ellos reflejan en la coincidente pregunta reflexiva: “¿Seré yo así, único en el mundo? y que sería, por lo tanto, previa e independiente del contacto con el grupo de iguales. Las identidades fluidas, efímeras, a las que nos adscribimos, son tan modificables como rápidamente desechables, pero la percepción visual, es un aspecto inalienable de la construcción identitaria de la persona sorda que, aunque cambiante y dinámica, permanecerá indisociable de su identidad.
- Sobre la identidad colectiva puedo decir que es una reafirmación social de la individual, que permite su expansión y desarrollo. Con la incorporación a la comunidad sorda, se inicia un proceso de identificación social y autoadscripción que convertirá las experiencias propias de la toma de conciencia de “ser sordo”, esto es, de parte de su identidad individual, en un sentimiento de pertenencia en dónde la diferencia es motivo de orgullo y reivindicación.
- La lengua y la cultura sorda constituyen los pilares básicos que ayudan a conformar la identidad de las personas sordas y a establecer los límites de acceso a la comunidad:

La lengua de signos tiene una importancia vital en la conformación de la identidad de la persona sorda desde edades tempranas que se intensifica a partir de la entrada en la comunidad sorda, desde el “rito de paso” con el apodo o seña autodefinitorio hasta su dominio lingüístico, defensa y protección.

La cultura sorda no se reduce a un compendio de prácticas y producciones culturales, alberga en ella las relaciones intrínsecas y diacríticas entre aquellas y la identidad étnica y lingüística. Responde a comportamientos concretos moldeados a partir de la toma de conciencia de la diferencia y de la percepción visual del mundo. Las limitaciones de acceso a la comunidad con las que se encuentra el oyente se encargan de dar contenido a esa cultura. Hay connotaciones en las interacciones, en los comportamientos, en las formas de ser y en las propias prácticas culturales, que sólo están al alcance de las personas sordas por el hecho de serlo.

Referencias bibliográficas

- Bermejo, D. (2011). *La identidad en sociedades plurales*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Cabeza-Pereiro, C. y Ramallo, F. (2016). "Lenguas de signos y educación en España. Una aproximación desde la comunidad sorda". *LanguageProblems&LanguagePlanning*, 40(1), pp. 1-25.
- Chavarría, S. (1994). *Un cambio de paradigma: La educación de la persona sorda*. Recuperado de http://www.educoas.org/portal/bdigital/contenido/laeduca/laeduca_119/articulo3/index.aspx?culture=es&navid=201
- De León, A. et al. (2007). *Cultura sorda y ciudadanía construyendo identidad*(en línea). Recuperado de <http://www.cultura-sorda.org/cultura-sorda-y-ciudadania/>
- De Melo, A. V. (2015). "Children of deaf adults: CODAS em Sergipe". *Interfaces científicas*, 3(3), pp. 85-91.
- España. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, *Boletín Oficial del Estado*, 24 de octubre de 2007, núm. 255, pp. 43251-43259.
- García García, J. L. (1999). "A identidade cultural: acontecimentos, procesos e proxectos". En M. Portasany (coord.), *Galicia fai dous mil anos: o feito diferencial galego* (pp. 83-94). Santiago de Compostela: Museo do Pobo Galego.
- Geertz, C. (1973). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Hola, A. et. al (2004). "Personas sordas e identidad". *Extramuros: Revista de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación*, 3, pp. 66-89.
- Kuper, A. (1999). *Cultura, la versión de los antropólogos*. Barcelona: Paidós.
- Kyle, J. (1990). "The Deaf Community: Culture, Custom, and Tradition". En S. Prillwitz y T. Volhaber, T. (eds.), *Sign Language Research and Application* (pp. 175-186). Hamburg: Signum Press.
- Ladd, P. (2003). *Understanding deaf culture: in search of deafhood*, Clevedon: Multilingual Matters.
- LeMaster, B. (2003). "School Language and Shifts in Irish Deaf Identity". En L. Frances (ed.), *Many Waystobe Deaf International Variation in Deaf Communities* (pp. 153-172). Washington DC: Gallaudet University Press.
- Morales, A. M. (2008). *La comunidad sorda de caracas: una narrativa sobre su mundo*(en línea). Recuperado de https://cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/04/Tesis_Morales_2008.pdf
- Morales, A.M. (2014). "Nombrando a los otros o el travestismo discursivo en la alteridad". *Revista de investigación*, 38(83), pp. 15-32.
- Morales, E. (2006). *Lingüística de las lenguas de signos: perspectiva histórica*(vídeo Signado en línea). Recuperado de <http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmcpk0r0>
- Motta, N. (2006). *Territorios e identidades* (en línea). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2362798>
- Nairouz, Y. y Cedeño, A. (2014). "Consideraciones pedagógicas para el reconocimiento de la identidad personal y colectiva de las personas sordas". *Revista española de discapacidad*, 2(2), pp.255-260.

- Pérez de la Fuente, O. (2014). *Las personas sordas como minoría cultural y lingüística*(en línea). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4834536>.
- Prat i Carós, J. (1999). "O tema das identidades na antropoloxía social do estado español", en M. Gondar, *Galicia fai dous mil anos: o feito diferencial galego* (pp. 19-50). Santiago de Compostela: Museo Do Pobo Galego.
- Ramírez, E. (2011). *Etnicidad, identidad, interculturalidad. Teorías, conceptos y procesos de la relacionalidad grupal humana*. Madrid: Ramón Areces.
- Restrepo, E. (2004). *Teorías contemporáneas de la etnicidad: Stuart Hall y Michel Foucault*. Popayán: Universidad del Cauca.
- Robles, B. (2011). "La entrevista en profundidad. Una técnica útil dentro del campo antropofísico". *Cuicuilco*, 18(52), pp. 39-49.
- Rodríguez, D. (2013). "El silencio como metáfora. Una aproximación a la Comunidad Sorda y a su sentimiento identitario". *Revista de recerca i formació en antropologia*, 18, pp.1-27.
- Skliar, C. (1997). *La educación de los sordos. Una reconstrucción histórica, cognitiva y pedagógica*, Mendoza: Universidad de Cuyo, EDIUNC.
- Stokoe, W. (2005). "Sign language structure: An outline of the visual communication system of the American Deaf". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(1), pp.3-37.
- Valles, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Velasco, H. y Díaz de Rada, A. (1997). *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid: Trotta.
- Woodward, J. (1972). "Implications for sociolinguistics research among the deaf". *Sign Language Studies*, 1, pp. 1-7.
- Wright, G. y Reese, R. (2014). "Strengthening Cultural Sensitivity in Mental Health Counseling for Deaf Clients". *Journal of Multicultural Counselling and Development*, 43, pp. 275-287.

El estudio de la distrofia muscular de Duchenne: más allá del ángulo médico

The study of Duchenne muscular dystrophy: beyond the medical angle

Resumen

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad neuromuscular hereditaria y degenerativa que afecta a uno por cada 3500 a 6000 varones recién nacidos. Se ha estudiado principalmente desde una perspectiva médica. Se realizó una revisión narrativa con el objetivo de analizar algunos estudios que abordan la DMD desde una perspectiva psicosocial, incluidos los temas de interés, dónde, quién y cómo se ha estudiado, además de qué modelos de la discapacidad subyacen a los estudios. El desgaste de los cuidadores y la afectación en la calidad de vida de personas con DMD son los temas más estudiados, el uso de metodologías cuantitativas las más comunes, y el modelo biopsicosocial el más presente. La mayoría de los estudios se realizaron en países del primer mundo. Aún es limitada la literatura que alude a un modelo social, pero logra vislumbrarse ya la necesidad de ampliar el abordaje de la DMD.

Palabras clave

Distrofia muscular de Duchenne, DMD, discapacidad, modelos de la discapacidad, aspectos psicosociales.

Abstract

Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a hereditary neuromuscular degenerative disorder that affects between one in 3,500 to one in 6,000 newborn males. It has been studied mainly from a medical perspective. A narrative review was performed with the objective of analysing some studies that tackled DMD from a psychosocial perspective, focusing on the themes: where, who, and how they have been studied, and their underlying disability models. The caregiver burnout and the effect on the quality of life of people with DMD are the most studied themes. The use of quantitative methods is the most common one and the biopsychosocial model, the most used one. The majority of these studies were performed in first world countries. Literature referring to a social model is still limited, but enough to give a glimpse of the need to increase the social research of DMD.

Keywords

Duchenne muscular dystrophy, DMD, disability, models of disability, psychosocial aspects.

Cintia Aguilar-Delgadillo

<cintiaguilar@gmail.com>

Universidad Nacional Autónoma de México. México

Luciana Ramos-Lira

<ramosl@imp.edu.mx>

Instituto Nacional de Psiquiatría 'Ramón de la Fuente Muñiz'. México



Para citar:

Aguilar-Delgadillo, C. y Ramos-Lira, L. (2020). "El estudio de la distrofia muscular de Duchenne: más allá del ángulo médico". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 181-200.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.10>>

Fecha de recepción: 07-01-2019

Fecha de aceptación: 12-05-2020



1. Introducción¹

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad incurable, progresiva, discapacitante y letal (Fee y Hinton, 2011; Landfeldt *et al.*, 2016), que degenera el músculo esquelético y cardíaco. Es de origen genético ligada al cromosoma X recesivo Xp21, también llamado el gen de la distrofina (Singh *et al.*, 2018; Strehle y Straub., 2015). La mutación de este gen, ya sea a través de deleciones, mutaciones puntuales, duplicaciones o inserciones, afecta la codificación de la proteína distrofina, encargada de dar soporte y protección a las células musculares (Astrea *et al.*, 2015; Edwards y Philips, 2016). La ausencia de esta proteína indica que existe una alteración de las fibras musculares que gradualmente serán destruidas, debilitando los músculos y alterando la marcha independiente (Bushby *et al.*, 2010a; Vieitez *et al.*, 2017; Viñas, 2013). Uno de cada tres casos se debe a mutaciones de novo, es decir, no son de carácter hereditario (Giliberto *et al.*, 2014; Huml, 2015; Perumal *et al.*, 2015).

La DMD afecta usualmente a los varones. A nivel mundial tiene una incidencia de entre uno por cada 3500 y uno por cada 6000 varones recién nacidos (Bushby *et al.*, 2010a; Castiglioni *et al.*, 2018; de la Peña *et al.*, 2017; Chaustre y Chona, 2011; Flanigan, 2014). Las mujeres suelen ser portadoras asintomáticas manifestando en muy pocos casos síntomas (Earle y Bebilacqua, 2018; Fraser *et al.*, 2018; Giliberto, *et al.*, 2014; Hayes *et al.*, 2016).

La enfermedad es diagnosticada aproximadamente a la edad de cinco (Edwards y Philips, 2016), pero los síntomas se presentan antes de los cuatro años: debilidad muscular progresiva manifiesta en caídas frecuentes y dificultades para caminar, correr, subir escaleras y levantarse al estar sentados en el piso. La progresión de los síntomas tiene implicaciones en la función locomotora provocando una discapacidad motriz alrededor de los doce años (deja de caminar) o antes si es que no han sido tratados con esteroides (Chaustre y Chona, 2011; Flanigan, 2014; Gutiérrez-Rivas *et al.*, 2014; de la Peña *et al.*, 2017).

Este tipo de distrofia es la más común en niños y suele ser conocida como la distrofia de las infancias (Dack-Hirsch *et al.* 2013; Mah, 2015; Mah *et al.*, 2016). Sin embargo, esto se ha visto modificado, ya que ante los avances en los tratamientos la esperanza de vida ha aumentado, en promedio las personas con DMD viven 25 años (Eagle *et al.*, 2007; Fokkema *et al.*, 2013). Estudios más recientes señalan que las personas con DMD llegan a vivir más allá de los 30 años (Birnkranz *et al.*, 2018b; Hoskin, 2017; Pangalila *et al.*, 2015b; Ozyurt *et al.*, 2015; Peay *et al.*, 2015). En México, la edad de fallecimiento es menor que en los países desarrollados, ocurriendo aproximadamente a los 19 años (Vázquez-Cárdenas *et al.*, 2013).

La DMD es una enfermedad multisistémica que amerita la competencia de diversas disciplinas y especialidades para su tratamiento, con la finalidad de conservar la funcionalidad (movilidad) del paciente, mejorar su calidad de vida y aumentar su longevidad, ya que hasta el momento no existe alguna cura (Bushby *et al.*, 2010b; Edwards y Philips, 2016; Strehle y Straub, 2015; Vázquez-Cárdenas, *et al.*, 2013; Viñas 2013); pediatras, neurólogos, cardiólogos, genetistas, neumólogos, oftalmólogos, especialistas en rehabilitación física, psicólogos, nutriólogos, gastroenterólogos y ortopedistas son algunos de los especialistas involucrados. Cabe señalar que

1. La revisión narrativa que aquí se presenta forma parte de la tesis doctoral de la primera autora, financiada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT). Número de CVU 324001/becario 229932.

cada caso requiere de una atención específica que quizá demande la competencia de alguna especialidad que aquí no se haya mencionado. Es relevante, además, enfatizar la consideración de los pacientes y sus familiares como parte de los expertos en el monitoreo de la enfermedad, de modo que la colaboración de esfuerzos entre los diversos involucrados favorezca la adaptación de los cuidados y el manejo de la enfermedad a medida que esta progresa, incluyendo el apoyo psicosocial, particularmente el estrés y desgaste que suelen experimentar los cuidadores de personas con DMD (Bushby *et al.*, 2010a; Mah, 2015).

Resulta fundamental entonces, el conocimiento generado desde la perspectiva médica cuyos temas de interés tienen pertinencia y relevancia principalmente para los profesionales de la salud, destacando entre ellos:

- El diagnóstico, enfocado en aspectos bioquímicos y moleculares que contribuyen a identificar el gen y la proteína que están alterados (Coral-Vázquez *et al.*, 2010; González-Huerta *et al.*, 2004; Luna-Ángulo *et al.*, 2016; Vieitez *et al.*, 2017); en identificar posibles portadoras en la familia para prevenir casos futuros (Giliberto *et al.*, 2014; González-Herrera *et al.*, 2009), y en la descripción clínica y patológica de la enfermedad (Bushby *et al.*, 2010a; Cammarata-Scalisi *et al.*, 2008; Singh *et al.*, 2018).
- El tratamiento, centrado en el manejo de las complicaciones en la salud tales como la rehabilitación, la intervención farmacológica y quirúrgica (Birnkranz *et al.*, 2018a, 2018c; Chaustre y Chona, 2011; Strehle y Straub, 2015) por las afectaciones de los huesos —escoliosis— (Flanigan, 2014) y por las complicaciones respiratorias —función pulmonar— (Cruz *et al.*, 2012; Viñas, 2013) y cardíacas (Birnkranz *et al.*, 2018c), ya que éstas últimas suelen ser las causas comunes de fallecimiento. Otros estudios se han interesado en el impacto del tratamiento con glucocorticoides, siendo este el más sugerido por los médicos para conservar la fuerza muscular (McDonald *et al.*, 2013; de la Peña *et al.*, 2017).

Sin embargo, este conocimiento parece no ser suficientemente para dar cuenta de la complejidad de vivir con DMD, ya que las personas diagnosticadas con esta enfermedad no solo se encuentran inmersas en contextos hospitalarios, sino también en contextos sociales. Por ello, surge el interés de conocer cómo se ha estudiado la DMD desde otros ángulos, particularmente desde una perspectiva psicosocial. Se entiende aquí por “aspectos psicosociales” aquellos factores que intervienen en los modos de reaccionar de las personas frente a la enfermedad: sus pensamientos, emociones, comportamientos y sensaciones corporales habituales cuando afrontan un diagnóstico médico y una condición de salud crónica (Turabián y Pérez-Franco, 2014). Asumimos que si bien cada vez se utiliza un discurso más cercano a los modelos de corte social, que consideran necesaria la colaboración de esfuerzos y experiencias (Bushby *et al.*, 2010a; Birnkranz *et al.*, 2018b) en la generación del conocimiento, sigue prevaleciendo una visión biomédica que paradójicamente parece muy difícil de dismantelar.

En razón del dominio médico en el abordaje de la DMD y debido a que ésta deriva en una discapacidad motriz evidente de carácter progresivo, hemos recurrido a los modelos de la discapacidad como construcciones sociales que permiten analizar las maneras de entender, explicar y atender la DMD en determinados contextos (Gergen, 1996): (1) el modelo de prescindencia (eugenésico y de marginación); (2) el modelo médico; (3) el modelo social; (4) el biopsicosocial, y (5) el de diversidad funcional. En la tabla 1 se describe el contexto histórico en el que emergió el modelo, las causas atribuidas a la discapacidad, la actitud social subyacente y la consecuente nomenclatura para referirse a las personas con discapacidad, con el fin de dar cuenta de las convergencias y particularidades de cada modelo.

Tabla 1. Modelos de la discapacidad: convergencias y divergencias

Modelo (contexto histórico)		Causas atribuidas a la discapacidad	Supuestos y actitud social	Nomenclatura para referirse a las personas con discapacidad
Prescindencia	Eugenésico <ul style="list-style-type: none"> • Antigüedad clásica • Edad Media 	Sobrenaturales <ul style="list-style-type: none"> • Embrujo • Maldición • Señal de un mal augurio • Castigo de los dioses • Hechos astronómicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Prescindencia. Los niños que nacen con defectos deben ser eliminados a través de la muerte para evitar la imperfección. • Actitud diferenciada ante una discapacidad producto de una guerra o accidente, siendo la primera consecuencia de servir a la sociedad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Castigado • Embrujado • Endemoniado • Maldecido • Dependiente • Improductivo • Imperfecto • Deforme • Monstruoso • Defectuoso • Indigno • Débil
	Marginación <ul style="list-style-type: none"> • Edad Media • Renacimiento • Ilustración • Siglo XIX 	Religiosas <ul style="list-style-type: none"> • Castigo divino • Producto de un pecado • Voluntad de Dios 	<ul style="list-style-type: none"> • Marginación. Repulsión, rechazo, aislamiento y expulsión social hacia a las personas con carencias físicas y mentales asociado al temor y peligro; guardados, escondidos en fortalezas y ciudades amuralladas. • Cuando permanecían en la comunidad eran objeto de burlas, lástima y compasión, cuyo rol era de: (a) bufones (objeto de diversión) o mendigos (sujeto de caridad); (b) consejeros por atribuir mayor cercanía con Dios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Castigado • Maldecido • Impuro • Condenado • Pobre • Desvalido • Inferior • Idiotas de nacimiento • Deforme • Marginado • Bufón • Ser divino • Mensajero de Dios • Huérfanos
Médico (Rehabilitador) <p>Principios del siglo XX</p>	Individuales <p>Deficiencias o fallas biológicas de la persona, ocasionadas por:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad • Accidente • Condición de salud 	<ul style="list-style-type: none"> • Las deficiencias de un individuo son susceptibles de ser modificadas (rehabilitadas) independientemente de su origen. • Rehabilitar (física, psíquica o sensorial) para curar las deficiencias, adaptarse a ellas o modificar la conducta (ocultar/disimular la diferencia). • Tratamientos individualizados para alcanzar un funcionamiento "normal". • Paternalismo y sobreprotección de los profesionales de salud hacia las personas con discapacidad. • Las personas con discapacidad deben ser atendidas en lugares especializados: instituciones de educación especial y rehabilitación médica. 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermo • Desviado del estándar de normalidad • Retrasado mental • Minusválido • Inválido • Mutilado • Inútil • Deficiente • Discapacitado 	

Modelo (contexto histórico)	Causas atribuidas a la discapacidad	Supuestos y actitud social	Nomenclatura para referirse a las personas con discapacidad
<p>Social</p> <p>Finales de la década de 1960. Movimientos de vida independiente</p>	<p>Sociales</p> <p>La discapacidad es una construcción y un modo de opresión social que no considera las necesidades de todas las personas dentro de su organización</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se enfatiza la distinción entre: deficiencia (condiciones biofísicas de carácter individual) y discapacidad (exclusión de las personas con discapacidad de la sociedad en general “normal”). • Su lema es “nada sobre nosotros sin nosotros” • Las personas con discapacidad aspiran a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal; lograr una completa participación social; eliminar las barreras sociales (segregación) y equiparar oportunidades (accesibilidad a los medios humanos y tecnológicos necesarios). • Las personas con discapacidad reclaman sus derechos civiles y luchan por tener el control total sobre dónde y cómo vivir sus vidas. • Las soluciones deben dirigirse a la sociedad no al individuo, pero sí deben considerar a las personas con discapacidad como parte activa para el cambio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Impedido • Persona incapacitada • Persona discapacitada • Persona con deficiencia • Persona con discapacidad
<p>Biopsicosocial</p> <p>2001 - Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS)</p>	<p>La discapacidad surge como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades o trastornos, CIE-10) y factores contextuales (actitudes negativas como el rechazo o barreras arquitectónicas)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La discapacidad es un fenómeno universal. • Es una Integración del modelo médico y el modelo social. • Tiene como objetivo proporcionar un lenguaje estándar y universal que considere las diferentes dimensiones de la salud. • Define la discapacidad como “las deficiencias, limitaciones de la actividad o restricciones en la participación”. • Permite elaborar un perfil sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios, que indican la magnitud, la ausencia, la gravedad o la restricción para realizar una función o actividad (espectro de la discapacidad). 	<ul style="list-style-type: none"> • Persona con discapacidad • Persona con déficit en el funcionamiento • Persona con limitación en la actividad • Persona con restricción en la participación
<p>Diversidad funcional</p> <p>2005 - Foro de vida Independiente en España.</p>	<p>Tiene sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente.</p> <p>Desplaza el problema de la diversidad funcional del individuo al entorno (modelo de perfección y normalidad impuesto por las mayorías).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los términos llevan asociados ideas y conceptos que representan los valores culturalmente aceptados, de modo que para cambiar ideas es preciso cambiar las palabras y suprimir nomenclaturas negativas. • Promueve una nueva visión social de las personas con diversidad funcional. • La diferencia es inherente al ser humano. • Las personas con diversidad funcional funcionan de manera diferente o diversa a la mayoría de la sociedad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Persona con diversidad funcional • Mujeres y hombres con diversidad funcional.

Nota: la presentación de los modelos se realizó de manera cronológica, pero todos coexisten en la actualidad.

Fuente: elaboración propia. Se tomó como referente a los siguientes autores: Arce, 2015; Barnes, 2007, 2010; Guzmán, 2012; Juárez *et al.*, 2006; Organización Mundial de la Salud, OMS, 2001; Padilla-Muñoz, 2010; Palacios, 2008; Palacios y Bariffi (2007); Palacios y Romañach, 2006; Santofimio-Rojas, 2016; Shakespeare y Watson, 1997; Velarde, 2012; Velázquez *et al.*, 2013.

Las diferentes formas de explicar y entender la discapacidad nos permiten vislumbrar una constante en todos los modelos: la separación entre “la normalidad” y “la diferencia”, pero su valoración alude a polos opuestos. Desde la perspectiva del modelo médico y biopsicosocial, la discapacidad es abordada como un suceso universal (similar, repetible); mientras que para el modelo social y el de la diversidad funcional, es solo una posibilidad de funcionar en el mundo. De esta manera, la valoración que se hace de la diferencia en dichos modelos fluctúa entre los extremos de la anomalía y el enriquecimiento de la humanidad.

Lo anterior resulta relevante en este estudio, ya que es fundamental visibilizar y dimensionar las implicaciones que tienen para el ejercicio profesional y para las vidas de las personas con DMD, el entendimiento que subyace a la enfermedad (Barnes, 2008; Davis, 2008; Walmsley, 2008). Es decir, las normas que dictan las formas válidas del actuar, dado que emergen de las estructuras sociales en las que todos nos encontramos inmersos, incluyendo los investigadores y las personas con DMD (Gergen, 1996; Oliver, 2008).

2. Método

Se realizó una revisión narrativa de la literatura sobre la DMD desde una dimensión psicosocial, con el interés de dar cuenta de: (1) qué se ha estudiado acerca de este diagnóstico, haciendo referencia a las temáticas de interés, los participantes y los contextos (países); (2) qué métodos y técnicas de investigación se han empleado, y (3) cuáles son los modelos de la discapacidad que subyacen al estudio de la DMD.

Cabe aclarar que se decidió realizar una revisión narrativa y no una revisión sistemática debido a que el interés principal de este artículo no es responder una pregunta específica de investigación sobre la DMD, ni conocer con base a la “mejor evidencia” los resultados derivados de los estudios más rigurosos (Beltrán, 2005). La pretensión es seleccionar y revisar estudios con un enfoque psicosocial, con el fin de describir o dar cuenta de un “estado del arte” de este asunto y actualizar el conocimiento.

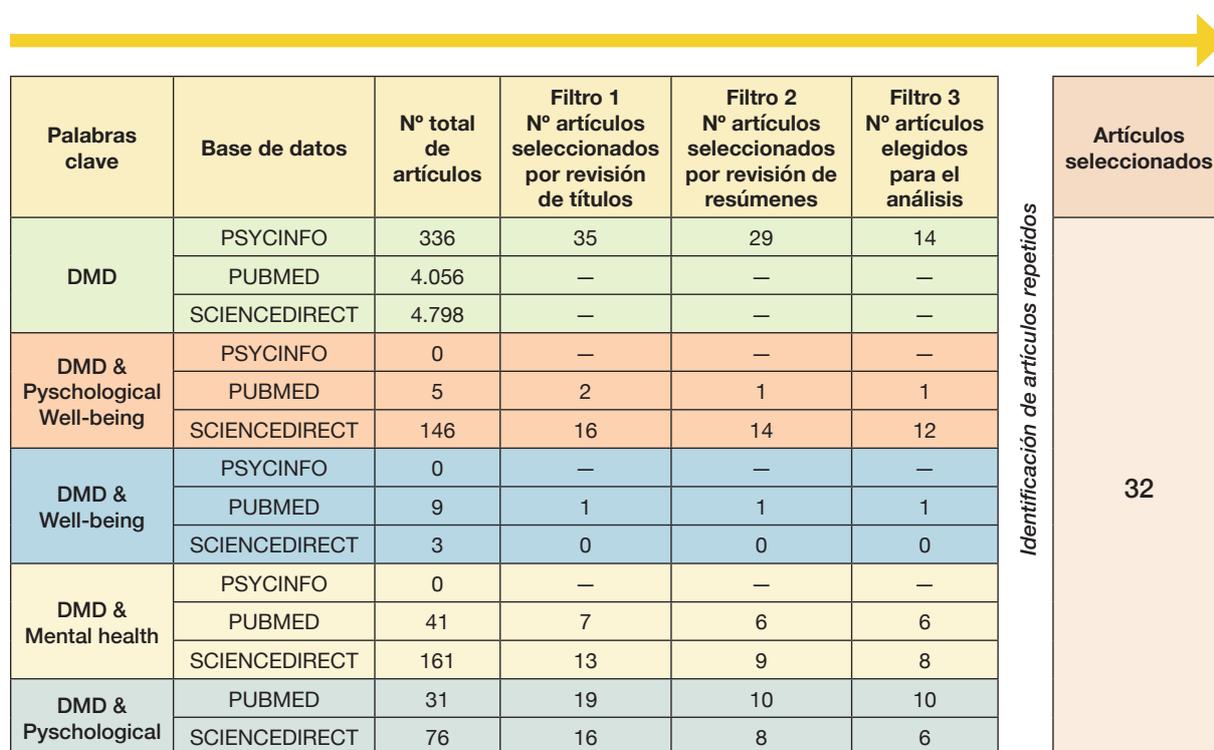
Las búsquedas se realizaron en tres bases de datos que aluden al ámbito de las ciencias de la salud, particularmente a la disciplina médica y a la psicología: PsycINFO, PubMed y ScienceDirect. El interés de esta revisión incluye visibilizar sesgos e intereses prioritarios de quienes generan el conocimiento científico.

La búsqueda se realizó con las palabras clave “DMD”, “DMD & Well-being”, “DMD & Mental Health”, “DMD & Psychosocial” y “DMD & Psychological Well-being” de enero de 2008 a agosto del 2018. Se consideraron pertinentes estas palabras ya que entendemos que la salud no sólo implica ausencia de afecciones o enfermedad, sino bienestar físico, emocional y mental (OMS, 2020).

Cabe señalar que la búsqueda utilizando únicamente la palabra clave DMD arrojaba un gran número de artículos en su mayoría de carácter médico, por ello los filtros para la selección de artículos en el caso PubMed y ScienceDirect se realizaron a partir de la búsqueda de esta palabra con otras palabras clave. En el caso de las búsquedas en PsycINFO, sí se utilizó esta palabra sin otros filtros por arrojar un número mucho menor de artículos, pero más enfocados a lo psicosocial.

Para la selección de los artículos se realizó una primera revisión de los títulos que aparecieron por cada búsqueda y se descartaron del análisis los estudios relacionados únicamente con el diagnóstico, tratamiento o manejo de la enfermedad (cuidados médicos), así como los que abordaban varios tipos de distrofia. Una vez seleccionados, se identificaron y excluyeron los artículos repetidos y se realizó una revisión de sus resúmenes para clarificar cuáles abordaban los procesos psicosociales involucrados en la vida de quienes han sido diagnosticados con esta enfermedad. Tras lo anterior se confirmó o descartó su inclusión en el análisis (Figura 1).

Figura 1. Proceso de selección de los artículos



Palabras clave	Base de datos	Nº total de artículos	Filtro 1 Nº artículos seleccionados por revisión de títulos	Filtro 2 Nº artículos seleccionados por revisión de resúmenes	Filtro 3 Nº artículos elegidos para el análisis	Artículos seleccionados
DMD	PSYCINFO	336	35	29	14	32
	PUBMED	4.056	—	—	—	
	SCIENCEDIRECT	4.798	—	—	—	
DMD & Pyschological Well-being	PSYCINFO	0	—	—	—	
	PUBMED	5	2	1	1	
	SCIENCEDIRECT	146	16	14	12	
DMD & Well-being	PSYCINFO	0	—	—	—	
	PUBMED	9	1	1	1	
	SCIENCEDIRECT	3	0	0	0	
DMD & Mental health	PSYCINFO	0	—	—	—	
	PUBMED	41	7	6	6	
	SCIENCEDIRECT	161	13	9	8	
DMD & Psychological	PUBMED	31	19	10	10	
	SCIENCEDIRECT	76	16	8	6	

Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

Se seleccionaron 32 artículos y se identificaron los siguientes aspectos (Tabla 2): el tema de interés, los participantes, el país donde se realizó la investigación, la metodología y métodos utilizados, las disciplinas y los profesionales de salud involucrados y, finalmente, los modelos de la discapacidad que subyacen al estudio de la DMD.

Las investigaciones que se han interesado en los aspectos psicosociales de la DMD han sido desarrolladas principalmente en el continente europeo (Reino Unido, Italia, Países Bajos y Suiza) y en el continente americano (Estados Unidos, Brasil y Canadá) siendo el Reino Unido el país con mayor número de publicaciones. Se identificaron pocos estudios en otras latitudes tales como la India, Taiwan, Turquía y Australia.

Los estudios suelen ser de dos tipos: (1) los enfocados en los familiares (padres, madres, hermanos y cuidadores de niños y jóvenes con DMD) y (2) los interesados en conocer aspectos de la vida de los niños, jóvenes y adultos que han sido diagnosticados con DMD. Es importante señalar que, si bien en el segundo tipo de estudios lo primordial es dar cuenta de la perspectiva de las personas que son diagnosticadas con la enfermedad, una gran parte de ellos integra a la par la perspectiva de los padres.

3.1. Estudios con familiares y cuidadores de personas con DMD

Los temas de interés están relacionados: (a) con el desgaste de los cuidadores, enfatizándose el papel de las madres como las principales cuidadoras y en consecuencia como las principales afectadas en su calidad de vida, aunque algunos estudios también han considerado el desgaste de los hermanos de niños y adolescentes con DMD (Magliano *et al.*, 2014); (b) con explorar la experiencia de mujeres portadoras, y (c) con la preparación de los padres en el proceso de transición a la adultez de sus hijos, ya que esto les permite planear y favorecer el desarrollo integral de los adolescentes, aumentando las aspiraciones en su vida y visualizándolos a futuro como personas adultas cuyas necesidades irán más allá de la escuela y los tratamientos (Hoskin, 2017).

El desgaste físico y emocional de los familiares se ha asociado con variables tales como: la afectación de la calidad del sueño (Nozoe *et al.*, 2016; Read *et al.*, 2010); las preocupaciones de los padres a lo largo de la vida de un hijo con DMD (Peay, *et al.*, 2015); la afectación de la calidad de vida (de Moura *et al.*, 2015) y el nivel de ansiedad de las madres (Ozyurt *et al.*, 2015); así como con la identificación de mediadores psicosociales (estresores y recursos familiares) que pueden impactar en el funcionamiento familiar (Chen, 2008) y en el caso de Thomas *et al.* (2014) con la identificación de necesidades psicosociales que pueden favorecer el bienestar de los cuidadores.

La experiencia de las portadoras del gen de la DMD se ha estudiado para conocer el proceso que implica para las madres comunicar a sus hijas que pueden ser posibles portadoras (Hayes *et al.*, 2016), así como el impacto que tiene en la vida de las mujeres esta noticia, particularmente el hecho de someterse a la prueba para confirmar si se tiene el riesgo de heredar la enfermedad y el papel que juega la edad en dicha notificación (Fraser *et al.*, 2018).

3.2. Estudios con niños, adolescentes y adultos diagnosticados con DMD

Los estudios en los que participan personas con DMD pueden dividirse en cinco rubros temáticos:

- a. **Problemas del neurodesarrollo y afectaciones cognitivas y conductuales tanto en niños como en adolescentes diagnosticados con DMD** (Colombo *et al.*, 2017; Donders y Taneja, 2009; Hendriksen *et*

al., 2018; Perumal *et al.*, 2015), ya que la DMD ha sido vinculada con problemas de lectoescritura y un pobre desempeño escolar (Astrea *et al.*, 2015).

- b. La afectación de la calidad de vida de los niños, jóvenes y adultos con DMD**, enfatizando aspectos físicos (fatiga y dolor) y psicológicos (ansiedad y depresión) (Landfeldt *et al.*, 2016; Lim, 2014; Pangalila *et al.*, 2015a, 2015b; Simon *et al.*, 2011; Travlos *et al.*, 2017; Uzark *et al.*, 2012; Wei *et al.*, 2016).
- c. La resiliencia en niños y adolescentes** para identificar aspectos que favorecen un mejor ajuste a su condición de vida (Fee y Hinton, 2011).
- d. La transición a la adultez**, dimensionando que la DMD no es solamente una enfermedad de la infancia. Se ha buscado promover la identificación de aspectos que favorecen la transición hacia esta etapa de vida, tales como las dificultades que enfrentan en el paso de un hospital pediátrico a uno para adultos (Lindsay *et al.*, 2017), la relevancia de visualizar la llegada a la adultez y la posibilidad de prepararse para ello, a través de identificar futuras necesidades y cuidados (Kohler *et al.*, 2009), desarrollar habilidades de lectoescritura (Hoskin y Fawcett, 2014) que aumenten las posibilidades de lograr sus metas tanto académicas como laborales (Abbot *et al.*, 2012) y planear el fin de la vida (Abbot *et al.*, 2017).
- e. La experiencia de vivir con DMD** explorando el impacto que tiene para ellos esta condición de vida, desde su propia perspectiva y dando cuenta de diferentes ámbitos implicados en la vida de una persona con DMD: el escolar, el laboral, el social y el familiar, incluyendo el impacto emocional de las intervenciones médicas y quirúrgicas en el ámbito hospitalario (Abbot y Carpenter, 2015).

Los modelos de la discapacidad que subyacen al estudio de la DMD en estas investigaciones son principalmente el biopsicosocial seguido por el social, aunque en menor medida. Se sigue aludiendo a supuestos del modelo médico en los que predomina un entendimiento y abordaje de la DMD desde la mirada de los profesionales de salud, centrada en el diagnóstico y tratamiento, particularmente en los problemas cognitivos y conductuales.

Las áreas disciplinares que se han interesado en el abordaje psicosocial de la DMD son: la medicina, la pediatría, la neurología, la genética, la cardiología, la psiquiatría, la enfermería, la psicología, la fisioterapia y la terapia ocupacional. En la mayoría de los casos colaboran diferentes médicos especialistas, en menos proporción se colabora entre áreas disciplinares y solamente se consideraron a familias y pacientes con DMD como parte del equipo de investigación en dos estudios (Hoskin, 2017; Hoskin y Fawcett, 2014) de los 32 revisados.

La revisión de cada uno de los artículos nos permite dimensionar matices de la imperiosa presencia del modelo médico en el abordaje de la DMD. Y si bien no es sorprendente este dato, dado que el tratamiento suele estar a cargo de diversos especialistas de la medicina (Birnkrant *et al.*, 2018b; Edwards y Philips, 2016) cabe visibilizar su predominancia, misma que dicta el tipo de estudios a realizar y los intereses de los profesionales de la salud (Gerber, 2008), ya que aun cuando los estudios consideraron necesario estudiar tanto los aspectos biológicos como los sociales, el conocimiento parece estar dirigido en mayor medida a los expertos en salud y no propiamente hacia las personas expertas en la cotidianidad, es decir, a las personas que viven con esta enfermedad en el día a día (Oliver, 2008; Walmsey, 2008).

En este sentido, es importante señalar el gran interés de explorar la perspectiva de los cuidadores en cuanto a su nivel de satisfacción y calidad de vida, pero además en el hecho de contrastarla con la perspectiva de

sus hijos, evidenciando así la necesidad de dar cuenta de la singularidad de la experiencia ante el hecho de vivir con una condición de vida crónica, progresiva, discapacitante y letal, ya que los hijos suelen tener una valoración más positiva de su vida en comparación con la de los padres (Fee y Hinton, 2011; Landfeldt *et al.*, 2016; Ozyurt *et al.*, 2015; Simon *et al.*, 2010), revelando que existen diversas formas de afrontar la enfermedad y vivir con ella, pues la experiencia se ve permeada también por factores contextuales (Gergen, 1996; Chen, 2008). Sin embargo, las metodologías implementadas parecen aludir a la generalización de la experiencia de vivir con DMD y tratar de medir de manera objetiva cada una de las variables o factores asociados a la vida de las personas con este diagnóstico, de manera que únicamente en seis investigaciones la estrategia metodológica fue cualitativa.

Los contextos sociales, culturales, económicos y políticos también juegan un papel fundamental en la generación del conocimiento (Gergen, 1996), ya que mientras en los países de primer mundo (Reino Unido y Estados Unidos) es posible dar cuenta de grandes investigaciones y colaboraciones derivadas de los recursos económicos destinados a la investigación y a la cobertura sanitaria, en los países menos desarrollados estos estudios llegan a representar un referente en el abordaje de la DMD, tal es el caso de México que hasta el momento no cuenta con cifras oficiales de la prevalencia e incidencia de la enfermedad (Vázquez-Cárdenas *et al.*, 2013), y por ello alude al uso de las cifras internacionales. Y si bien se han desarrollado investigaciones en este país, el tipo de estudio y las temáticas de interés suelen estar acotadas al ámbito médico (Coral-Vázquez *et al.*, 2010; Cruz *et al.*, 2012; de la Peña *et al.*, 2017; Luna-Angulo *et al.*, 2016) y aunque existe un ínfimo número de estudios que abordan aspectos psicosociales (Castillo, 2013; de Alba *et al.*, 2015; Fokkema *et al.*, 2013) el modelo que delinea las investigaciones también es el médico. Es importante señalar que estos estudios no se incluyeron como parte del análisis ya que las bases de datos consultadas no arrojaron dichos estudios.

Y finalmente, los contextos también permiten dar cuenta del rol que juegan las personas con discapacidad en la sociedad, ya que en algunas investigaciones se vuelve vital su voz, no sólo para la capacitación y especialización de los profesionales, sino por las implicaciones sociales que conlleva el aumento de la esperanza de vida de las personas con DMD, particularmente en aspectos relacionados con la autonomía y la participación en la planeación del futuro en diversos ámbitos de la vida (Abbot, *et al.*, 2017; Abbot y Carpenter, 2015; Hoskin, 2017; Hoskin y Fawcett, 2014; Kohler *et al.*, 2009; Lindsay *et al.*, 2017), es decir, aspectos relacionados con un modelo social de la discapacidad.

Tabla 2. Investigaciones psicosociales de la distrofia muscular de Duchenne

Tema	Subtema	Autores (año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área disciplinar que realizó el estudio	Modelo de discapacidad
	1. Calidad del sueño de madres cuidadoras	Nozoe <i>et al.</i> (2016)	Brasil	Madres cuidadoras de hijos con DMD	Cuantitativo (cuestionarios; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Psicobiología 	Biopsicosocial
Desgaste de familiares y cuidadores	2. Dependencia funcional de pacientes con DMD y afectación de la calidad de vida los cuidadores	de Moura <i>et al.</i> (2015)	Brasil	Madres, padres y hermanos de pacientes con DMD	Cuantitativo (cuestionarios y entrevistas; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina • Fisioterapia • Neurología 	Biopsicosocial
	3. Priorización de las preocupaciones de los cuidadores	Peay <i>et al.</i> (2015)	Estados Unidos	Padres de niños con DMD	Cuantitativa (encuesta; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina • Genética 	Biopsicosocial
	4. Nivel de ansiedad de las madres asociada a la calidad del sueño de sus hijos	Ozyurt <i>et al.</i> (2015)	Turquía	Niños con DMD y madres	Cuantitativo (inventarios y cuestionarios)	<ul style="list-style-type: none"> • Psiquiatría • Pediatría • Neurología 	Biopsicosocial
	5. Retos psicosociales de los cuidadores	Thomas <i>et al.</i> (2014)	India	Cuidadores de niños con DMD	Cuantitativa (entrevista estructurada, escalas e inventarios; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina • Trabajo social • Psicología 	Biopsicosocial
	6. Dificultades psicológicas y prácticas de padres y hermanos de niños con DMD	Magliano <i>et al.</i> (2014)	Italia	Familiares de pacientes con DMD	Cuantitativa (cuestionarios; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Psicología • Medicina • Neuro-rehabilitación • Neurociencias • Neurología pediátrica • Cardiología • Genética 	Biopsicosocial
	7. Calidad del sueño de los cuidadores y afectaciones a la salud mental	Read <i>et al.</i> (2010)	Reino Unido	Cuidadores de pacientes con enfermedades neuromusculares y ventilación nocturna.	Mixto (cuestionarios, escalas y entrevista semiestructurada; análisis estadístico y codificación de la entrevista)	<ul style="list-style-type: none"> • Neurología • Psiquiatría 	Biopsicosocial
	8. Mediadores psicosociales que afectan la salud parental y la de la familia	Chen (2008)	Taiwan	Padres de hijos con DMD	Cuantitativo (instrumentos para medir los mediadores psicosociales; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina • Enfermería 	Biopsicosocial

Tema	Subtema	Autores (año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área disciplinar que realizó el estudio	Modelo de discapacidad
Mujeres portadoras	9. Experiencias de mujeres que se realizaron la prueba para posibles portadoras durante la adolescencia	Fraser <i>et al.</i> (2018)	Reino Unido	Mujeres que se sometieron a la prueba de portadoras del gen de DMD durante la adolescencia	Cualitativa (entrevistas; análisis temático)	<ul style="list-style-type: none"> Medicina genómica 	Biopsicosocial
	10. Comunicación en la familia para la realización de la prueba a posibles portadoras	Hayes <i>et al.</i> (2016)	Estados Unidos	Madres de hijos con DMD	Mixto (encuesta y preguntas abiertas; análisis estadístico y análisis temático)	<ul style="list-style-type: none"> Genética Pediatría 	Biopsicosocial
Adulthood de los hijos	11. Apoyo a los padres en la preparación para el proceso de transición a la adultez de los hijos adolescentes con DMD	Hoskin (2017).	Reino Unido	Padres de jóvenes con DMD	Cualitativa (entrevistas; análisis temático)	<ul style="list-style-type: none"> Grupo de personas en contacto con personas con DMD 	Social
Problemas cognitivos y conductuales	12. Comorbilidades relacionadas con el cerebro	Hendriksen <i>et al.</i> (2018)	Países Bajos	Adolescentes con DMD de Europa, Estados Unidos y Australia; padres	Cuantitativa (cuestionarios; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Neurología Neurocirugía Neurociencia Pediatría 	Médico
	13. Evaluación de la salud mental: emocional, conductual y perfil del neurodesarrollo	Colombo <i>et al.</i> (2017)	Italia	Niños y adolescentes con DMD	Cuantitativa (escalas, cuestionarios y entrevista clínica estructurada)	<ul style="list-style-type: none"> Psicología Neurología Neuro-rehabilitación 	Médico
	14. Habilidades de lectoescritura en niños con DMD	Astrea <i>et al.</i> (2015)	Italia	Niños con DMD Niños con desarrollo típico Niños con dislexia	Cuantitativa (batería de instrumentos psicométricos; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Neurología Cardiología Genética 	Médico
	15. Perfil neuropsicológico de jóvenes con DMD	Perumal <i>et al.</i> (2015)	India	Niños con DMD	Cuantitativa (batería de instrumentos psicométricos)	<ul style="list-style-type: none"> Psicología Neurología Neuropsicología 	Biopsicosocial
	16. Características del neurodesarrollo	Donders y Taneja (2009)	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD	Cuantitativa (escalas e inventarios)	<ul style="list-style-type: none"> Psicología Neurología 	Médico

Tema	Subtema	Autores (año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área disciplinar que realizó el estudio	Modelo de discapacidad
Calidad de vida	17. Calidad de vida y bienestar social de personas con enfermedades neuromusculares que usan silla de ruedas	Travlos <i>et al.</i> (2017)	Australia	Jóvenes con DMD	Revisión sistemática	<ul style="list-style-type: none"> Psicología Neurología Neuro-rehabilitación 	Biopsicosocial
	18. Experiencia del dolor, expresión y afrontamiento y calidad de vida	Hunt <i>et al.</i> (2016)	Reino Unido	Adolescentes y adultos jóvenes con DMD; padres*	Método mixto (inventarios, escalas, mapas del dolor y entrevistas; análisis estadístico y análisis temático)	<ul style="list-style-type: none"> Psicología Medicina 	Biopsicosocial
	19. Calidad de vida relacionada con la salud	Ladnfeldt <i>et al.</i> (2016)	Reino Unido	Pacientes con DMD y sus cuidadores* de Italia, Alemania, Reino Unido y Estados Unidos.	Cuantitativa (cuestionario e inventario por e-mail; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Medicina ambiental Genética Neurología pediátrica 	Biopsicosocial
	20. Factores asociados con la salud relacionada con la calidad de vida	Wei <i>et al.</i> (2016)	Canadá	Niños, adolescentes con DMD y sus familiares*	Cuantitativa (cuestionario; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Pediatría Neurología Epidemiología 	Biopsicosocial
	21. Prevalencia de fatiga, dolor y desórdenes afectivos asociados con la calidad de vida	Pangalila <i>et al.</i> (2015a)	Países Bajos	Adultos con DMD y sus cuidadores*	Cuantitativa (cuestionarios; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Medicina en rehabilitación y terapia física Medicina social 	Biopsicosocial
	22. Calidad de vida e implicaciones en el cuidado	Pangalila <i>et al.</i> (2015b)	Países Bajos	Adultos con DMD	Cuantitativa (cuestionarios; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Medicina en rehabilitación y terapia física Medicina social 	Biopsicosocial
	23. Calidad de vida relacionada con la salud	Lim <i>et al.</i> (2014)	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD; padres*	Cuantitativa (cuestionarios e inventario; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Terapia ocupacional 	Biopsicosocial
	24. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes	Uzark <i>et al.</i> (2012)	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD; padres*	Cuantitativa (escalas y entrevista semiestructurada)	<ul style="list-style-type: none"> Cardiología pediátrica Neurología pediátrica 	Biopsicosocial
	25. Satisfacción en la vida y calidad de vida en adolescentes	Simon <i>et al.</i> (2011)	Brasil	Niños y adolescentes con DMD	Cuantitativo (cuestionario; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> Neurología 	Biopsicosocial
Resiliencia	26. Resiliencia en niños con DMD	Fee y Hinton (2011)	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD; cuidadores primarios*	Cuantitativo (escalas)	<ul style="list-style-type: none"> Neurología 	Biopsicosocial

Tema	Subtema	Autores (año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área disciplinar que realizó el estudio	Modelo de discapacidad
Cuidados y transición hacia la adultez	27. Barreras y facilitadores en la transición de un hospital pediátrico a un hospital para adultos	Lindsay <i>et al.</i> (2017)	Canadá	Profesionales de salud, cuidadores* y jóvenes con DMD	Cualitativa (entrevista en profundidad semiestructurada; análisis temático)	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatría • Rehabilitación • Terapia ocupacional 	Biopsicosocial
	28. Planeación del fin de la vida	Abbot <i>et al.</i> (2017)	Reino Unido	Jóvenes con DMD	Cualitativa (entrevista semiestructurada; análisis temático)	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina • Psicología 	Social
	29. Habilidades de lectura en la preparación para la adultez	Hoskin y Fawcett (2014)	Reino Unido	Niños con DMD	Cuantitativa (batería de instrumentos para evaluación y un programa de intervención; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo de personas en contacto con personas con DMD 	Social
	30. Transición hacia la adultez	Abbot <i>et al.</i> (2012)	Reino Unido	Jóvenes con DMD, padres* y hermanos	Cualitativa (entrevistas)	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina 	Social
	31. Perfil de sobrevivencia y discapacidad que permiten la planeación de cuidados y necesidades a largo plazo	Kohler <i>et al.</i> (2009)	Suiza	Niños, adolescentes y adultos con DMD	Cuantitativa (examen físico e instrumento; análisis estadístico)	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina pulmonar • Fisiología 	Biopsicosocial
Experiencia de vivir con DMD	32. Impacto de vivir con DMD	Abbot y Carpenter (2015)	Reino Unido	Niños y jóvenes con DMD; en algunos casos los padres* y hermanos	Cualitativa (entrevista semiestructurada; análisis de contenido temático)	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajo social 	Social

Nota 1: el área sombreada indica que las investigaciones abordan temas enfocados en los cuidadores; el área no sombreada indica que son investigaciones enfocadas en niños, adolescentes y adultos jóvenes con DMD.

Nota 2: el * indica que en el estudio también participaron los padres o algún miembro de la familia, pero el foco de interés eran los niños, jóvenes o adultos que viven con DMD.

Fuente: elaboración propia. Los estudios se presentan por bloques temáticos y del más actual al más antiguo.

4. Conclusiones

La revisión narrativa realizada no solo permitió conocer de qué manera se ha estudiado la DMD desde una perspectiva psicosocial, sino que además permite visibilizar que es necesario ampliar el abordaje de esta enfermedad a través de metodologías y métodos de investigación que promuevan la colaboración de voces y saberes disciplinares, pero sobre todo que den lugar a la voz de las personas con DMD, pues son escasos los que aluden a este tipo de abordaje, pero muy necesarios para comprender que la vida de los niños, adolescentes y jóvenes con DMD tiene un sentido singular que requiere ser considerado.

Cabe señalar que si bien en el papel se plantean los grandes avances en cuanto a la manera de abordar la DMD, modelos como el social o el de diversidad funcional siguen siendo poco aplicados en los estudios, por lo que es necesario ir desarrollando más investigación desde estas perspectivas, para permear la práctica clínica pero, sobre todo, que las opiniones y puntos de vista de los niños, jóvenes y adultos que viven con esta enfermedad tengan incidencia en la detección, el tratamiento y en la implementación de políticas públicas que permitan el goce y ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades tan complejas como la DMD.

Finalmente, reconocemos que el análisis que aquí se presenta no es exhaustivo dado que únicamente se realizó la búsqueda en tres bases de datos y en una temporalidad delimitada (enero del 2008 a agosto del 2018), pero se cumplió el objetivo planteado, es decir, brindar un panorama del abordaje psicosocial de la DMD, así como visibilizar los vacíos y sesgos para su abordaje, ya que se hizo evidente el predominio de un modelo médico.

Referencias bibliográficas

- Abbot, D. y Carpenter, J. (2015). “‘The things that are Inside of you are horrible’: children and young men with Duchenne muscular dystrophy talk about the impact of living with a long-term condition”. *Child Care in Practice*, 21(1), pp. 67-77.
- Abbot, D. *et al.* (2012). “Transition to adulthood for young men with Duchenne muscular dystrophy: Research from the UK”. *Neuromuscular Disorders*, 22, pp. 445-446.
- Abbot, D. *et al.* (2017). “Men with Duchenne muscular dystrophy and end of life planning”. *Neuromuscular Disorder*, 27, pp. 38-44.
- Alba, M. de *et al.* (2015). “Riesgo Suicida y síntomas depresivos en padres de hijos con enfermedades neuromusculares”. *Acta de Investigación Psicológica*, 5(1), pp. 1872-1880.
- Arce, J. (2015). “Una aproximación a la relación entre los modelos teóricos de discapacidad y las políticas públicas”. *Revista de Ciencias Humanas*, 12, pp. 109-122.
- Astrea, G. *et al.* (2015). “Reading impairment in Duchenne muscular dystrophy: A pilot study to investigate similarities and differences with developmental dyslexia”. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, pp. 168-177.
- Barnes, C. (2007). “Disability activism and the struggle for change: disability, policy and politics in the UK”. *Education, Citizenship and Social Justice*, 2(3), pp. 203-221.
- Barnes, C. (2008). “La diferencia producida en una década: Reflexiones sobre la investigación “emancipadora” en investigación”. En L. Barton (*comp.*), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Barnes, C. (2010). “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del ‘Mundo Mayoritario’”. *Política y Sociedad*, 47(1), pp. 11-25.
- Beltrán, O. A. (2005). “Revisiones sistemáticas de la literatura”. *Revista colombiana de gastroenterología*, 20(1), pp. 60-69.
- Birnkrant, D. *et al.* (2018a). “Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management”. *Lancet Neurology*, pp. 1-17.
- Birnkrant, D. *et al.* (2018b). “Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan”. *Lancet Neurology*, pp. 1-11.
- Birnkrant, D. *et al.* (2018c). “Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2. Respiratory, cardiac, bone health, and orthopedic management”. *Lancet Neurology*, pp. 1-15.
- Bushby, K. *et al.* (2010a): “Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management”. *Lancet Neurology*, 9: 77-93.
- Bushby, K. *et al.* (2010b). “Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurology*, 9, pp. 177-189.
- Cammarata-Scalisi, F. *et al.* (2008). “Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica”. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(5), pp. 495-501.

- Castiglioni, C. *et al.* (2018). "Enfermedades neuromusculares. Epidemiología y Políticas de Salud en Chile". *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(6), pp. 594-598.
- Castillo, G. (2013). "Estudio de caso: análisis narrativo con base en el relato autobiográfico de un paciente con distrofia muscular". *Investigación y Ciencia de la Universidad de Aguascalientes*, 58, pp. 55-60.
- Chaustre D. y Chona, W. (2011). "Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación". *Revista Med*, 19(1), pp. 45-55.
- Chen, J. (2008). "Mediators affecting family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy". *Kaohsiung J Med Sci*, 24(10), pp. 514-522.
- Colombo, P. *et al.* (2017). "Assessing mental health in boys with Duchenne muscular dystrophy: emotional, behavioural and neurodevelopmental profile in an Italian clinical sample". *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(4), pp. 639-647.
- Coral-Vázquez. R. *et al.* (2010). "Distrofias musculares en México: un enfoque clínico, bioquímico y molecular". *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 15(3), pp. 152-160.
- Cruz, I. *et al.* (2012). "Descripción de las características de la capacidad funcional en niños con distrofia muscular de Duchenne". *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 52, pp. 23-28.
- Daack-Hirsch, S. *et al.* (2013). "Parental perspectives on the diagnostic process for Duchenne and Becker muscular dystrophy". *American Journal of Medical Genetics, Part A* 161A, pp. 687-695.
- Davis, M. (2008). "Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad". En L. Barton (*comp.*), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Donders, J. y Taneja, C. (2009). "Neurobehavioral characteristics of children with Duchenne muscular dystrophy". *Child Neurology*, 15, pp. 295-304.
- Eagle, M. *et al.* (2007). "Managing Duchenne muscular dystrophy – The additive effect of spinal surgery and home nocturnal ventilation in improving survival". *Neuromuscular Disorders*, 17(6), pp. 470-475.
- Earle, N. y Bevilacqua, J. (2018). "Distrofias musculares en el paciente adulto". *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(6), pp. 599-610.
- Edwards, L. y Philips, M. (2016). "Neuromuscular conditions for physicians-what you need know". *Clinical Medicine*, 16(3), pp. 259-261.
- Fee, R. y Hinton, V. (2011). "Resilience in children diagnosed with a chronic neuromuscular disorder". *J Dev Behav Pediatr*, 32, pp. 644-650.
- Flanigan, K. (2014). "Duchenne and Becker muscular dystrophies". *Neurologic Clinic*, 32, pp. 671-688.
- Fokkema, J. *et al.* (2013). "Impacto de las organizaciones de padres en la investigación de la distrofia muscular de Duchenne: el activismo materno como motor de cambio". *Investigación en Discapacidad*, 2(3), pp. 135-140.
- Fraser, H. *et al.* (2018). "Experiences of women who have had carrier testing for Duchenne muscular dystrophy and Becker muscular dystrophy during adolescence". *Journal of Genetic Counseling*, 27(6), pp. 1349-1359.
- Gerber, D. (2008). "Escuchar a las personas con discapacidad: El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloack of Competence*". En L. Barton (*comp.*), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.

- Giliberto, F. *et al.* (2014). "Symptomatic female carriers of Duchenne muscular dystrophy (DMD): Genetic and clinical characterization". *Journal of Neurological Sciences*, 336, pp. 36-41.
- González-Herrera, P. *et al.* (2009). "Identificación de deleciones en el gen de la distrofina y detección de portadoras en familias con distrofia muscular de Duchenne/Becker". *Revista de Neurología*, 48(2), pp. 66-70.
- González-Huerta, N. C. *et al.* (2004). "Identificación de deleciones en el gen DMD mediante PCR múltiple en pacientes mexicanos con distrofia muscular de Duchenne/Becker". *Revista del Hospital General de México*, S. S., 67(4), pp. 196-202.
- Gutiérrez-Rivas, E. *et al.* (2014). "Descripción, etiología, epidemiología, pronóstico y evolución de distrofias en la edad adulta". En C. I. Amayra *et al.* (eds.), *Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención*. Bilbao: Deusto. Recuperado de https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=1WGJAWAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA99&dq=narrativas+y+distrofia+muscular&ots=5_SUayrWaf&sig=pHg8696K-H51G8iGznRGgzvWTN8#v=onepage&q&f=false.
- Guzmán, F. (2012). "El binomio Discapacidad-Enfermedad. Un análisis crítico". *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 1(1), pp. 61-71.
- Hayes, B. *et al.* (2016). "Duchenne muscular dystrophy: a survey of perspective on carriers testing and communication with the family". *Journal of Genetic Counseling*, 25, pp. 443-453.
- Hendriksen, R. *et al.* (2018). "Brain-related comorbidities in boys and men with Duchenne muscular dystrophy: A descriptive study". *European Journal of Paediatric Neurology*, 22, pp. 488-497.
- Hoskin, J. (2017). "Taking charge and letting go: exploring the ways a transition to adulthood project for teenagers with Duchenne muscular dystrophy has supported parents to prepare for the future". *British Journal of Special Education*, 44(2), pp. 165-190.
- Hoskin, J. y Fawcett, A. (2014). "Improving the reading skills of young people with Duchenne muscular dystrophy in preparation for adulthood". *British Journal of Special Education*, 41(2), pp. 172-190.
- Huml, R. (ed.) (2015): *Muscular Dystrophy: A Concise Guide*. Suiza: Springer.
- Hunt, A. *et al.* (2016). "Pain experience, expression and coping in boys and young men with Duchenne muscular dystrophy- A pilot study using mixed methods". *European Journal of Paediatric Neurology*, 20(4), pp. 630-638.
- Juárez, F. *et al.* (2006). "Aceptación o rechazo: Perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación". *Psicología y Salud*, 16(2), pp. 187-197.
- Kohler, M. *et al.* (2009). "Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy". *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 80, pp. 320-325.
- Landfeldt, E. *et al.* (2016). "Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy". *Journal of Neurology*, 263, pp. 906-915.
- Lindsay, S. *et al.* (2017). "Enablers and barriers of men with Duchenne muscular dystrophy transitioning from an adult clinic within a pediatric hospital". *Disability and Health Journal*, 10(1), pp. 73-79.
- Lim, Y. (2014). "The level of agreement between child self-reports and parent proxy-reports of health-related quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy". *Qual Life Res*, 23(7), pp. 1945-1952.
- Luna-Angulo, A. *et al.* (2016). "Diagnóstico molecular de enfermedades neuromusculares en el Instituto Nacional de Rehabilitación, situación actual y perspectivas". *Investigación en Discapacidad*, 5(1), pp. 9-26.

- Magliano, L. *et al.* (2014). "Psychological and practical difficulties among parents and healthy siblings of children with Duchenne vs. Becker muscular dystrophy: an Italian comparative study". *Acta Myologica*, XXXIII, pp. 136-146.
- Mah, J. *et al.* (2016). "A systematic review and meta-analysis on the epidemiology of the muscular dystrophies". *The Canadian Journal of Neurological Sciences Inc.*, 43(1), pp. 163-177.
- Mah, J. (2015). "Duchenne and Becker muscular dystrophies: Underlying genetic and molecular mechanism". En R. Huml (ed.), *Muscular dystrophy*. Suiza: Springer.
- McDonald, C. *et al.* (2013). "The cooperative international neuromuscular research group Duchenne natural history study—a longitudinal investigation in the era of glucocorticoid therapy: Design of protocol and the methods used". *Muscle & Nerve*, 48(1), pp. 32-54.
- Moura, M. de *et al.* (2015). "Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers?" *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 73(1), pp. 52-57.
- Nozoe, K. *et al.* (2016). "Sleep quality of mother-caregivers of Duchenne muscular dystrophy patients". *Sleep & Breathing*, 20(1), pp. 129-134.
- Oliver, M. (2008). "Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?". En L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF, versión abreviada*. Recuperado de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/2230/CIF_OMS.pdf.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020). *¿Cómo define la OMS la salud?* [artículo en web]. Recuperado de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>.
- Ozyurt G. *et al.* (2015). "Quality of life and sleep in children diagnosed with Duchenne muscular dystrophy and their mothers' level of anxiety: a case-control study". *Düşünen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 28(4), pp. 362-368.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). "Discapacidad: Contexto, concepto y modelos". *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, pp. 381-414.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Románach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.
- Pangalila, R. *et al.* (2015a). "Prevalence of fatigue, pain, and affective disorders in adults with Duchenne muscular dystrophy and their associations with quality of life". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96, pp. 1242-1247.
- Pangalila, R. *et al.* (2015b). "Quality of life of adult men with Duchenne muscular dystrophy in the Netherlands: implications for care". *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(2), pp. 161-166.
- Peay, H. *et al.* (2015). "Prioritizing parental worry associated with Duchenne muscular dystrophy using best-worst scaling". *Journal of Genetic Counseling*, 25(2), pp. 305-313.

- Peña, N. de la *et al.* (2017). "Influencia de los esteroides en los parámetros de la marcha de la distrofia muscular de Duchenne". *Rehabilitación*, 51(1), pp. 5-10.
- Perumal, A. *et al.* (2015). Neuropsychological profile of Duchenne muscular dystrophy. *Applied Neuropsychology: Child*, 4(1), pp. 49-57.
- Read, J. *et al.* (2010). "Sleep and well-being in young men with neuromuscular disorders receiving non-invasive ventilation and their carers". *Neuromuscular Disorders*, 20, pp. 458-463.
- Santofimio-Rojas, G. (2016). "De la anomalía a la discapacidad, una larga historia de exclusión social: de la muerte al destierro y el repudio, a la inclusión educativa". *Revista Inclusión & Desarrollo*, 3(1), pp. 34-46.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (1997). "Defending the Social Model". *Disability & Society*, 12(2), pp. 293-300.
- Simon, V. *et al.* (2011). "Duchenne muscular dystrophy: quality of life among 95 patients evaluated using the Life Satisfaction Index for Adolescents". *Arq. NeuroPsiquiatr*, 69(1), pp. 19-22.
- Singh, R. *et al.* (2018). "Natural history of a cohort of Duchenne muscular dystrophy children seen between 1998 and 2014: An observational study from South India". *Neurology India*, 66, pp. 77-82.
- Strehle, E. M. y Straub, V. (2015). "Recent advances in the management of Duchenne muscular dystrophy". *Archives of Disease in Childhood*, 100(12), pp. 1173-1177.
- Thomas, P. *et al.* (2014). "Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from Duchenne muscular dystrophy". *Health & Social Work*, 39(3), pp. 144-152.
- Travlos, V. *et al.* (2017). "Quality of life and psychosocial well-being in youth with neuromuscular disorder who are wheelchair users: A systematic review". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98, pp. 1004-1017.
- Turabián, J. y Pérez-Franco, B. (2014). Viaje a lo esencial invisible: aspectos psicosociales de las enfermedades. *Semergen: revista española de medicina de familia*, 40(2), pp. 65-72.
- Uzark, K. *et al.* (2012). "Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy". *Pediatrics*, 130(6), pp. e1159-e1566.
- Vázquez-Cárdenas, N. *et al.* (2013). "Diagnóstico y tratamiento con esteroides de pacientes con distrofia muscular de Duchenne: experiencia y recomendaciones para México". *Revista de Neurología*, 57(10), pp. 455-462.
- Velarde, V. (2012). "Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico". *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), pp. 115-136.
- Velázquez, H. *et al.* (2013). "De la incapacidad a la diversidad funcional: Una mirada a la evolución histórica de los conceptos, significados e implicaciones para la intervención psicológica". *Informes Psicológicos*, 13(2), pp. 79-101.
- Vieitez, I. *et al.* (2017). "Espectro mutacional de la distrofia muscular de Duchenne en España: estudio de 284 casos". *Neurología*, 32(6), pp. 377-385.
- Viñas, M. (2013). "Tratamiento en la distrofia muscular de Duchenne: fisioterapia respiratoria frente a nuevos avances". *Fisioterapia*, 35(1), pp. 32-39.
- Walmsley, J. (2008). "Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual". En L. Barton (*comp.*), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Wei, Y. *et al.* (2016). "Factors associated with health-related quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy". *Journal of Child Neurology*, 31(7), pp. 879-886.

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

TRIBUNAS

Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento

Pandemic and disability. Lessons from confinement

Palabras clave

Discapacidad, pandemia, COVID-19, inclusión social, capacitismo.

Keywords

Disability, pandemic, COVID-19, social inclusion, ableism.

Agustín Huete García

<ahueteg@usal.es>

INICO, Universidad de Salamanca.
España

1. Para empezar... una obviedad

En medio de la tremenda crisis generada por la pandemia del COVID-19, parece lógico pensar que las personas con discapacidad, sus familias y las organizaciones que les prestan apoyo, han sufrido las consecuencias de manera extraordinaria y, efectivamente, mientras escribo estas líneas se suceden las evidencias sobre ello. Aunque el momento es prematuro y el tiempo transcurrido breve, ya empiezan a aparecer trabajos que tratan de aquilatar estas consecuencias.

Tal como ha reconocido recientemente el Secretario General de Naciones Unidas, la pandemia de COVID-19 está intensificando las desigualdades experimentadas por millones de personas en el mundo, y también las personas con discapacidad (ONU, 6 de mayo de 2020), que están siendo víctimas de discriminación ya desde el momento de recibir tratamiento. Sin entrar en detalles, ya que no es el tema central de este texto, la propia Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Michelle Bachelet, ha mostrado su preocupación sobre si la vida de las personas con discapacidad puede haber tenido un “peso diferente al de otros durante esta pandemia” (ONU, 30 de abril de 2020).

Citaré aquí algunos temas destacados en publicaciones o instituciones de referencia. En el terreno de la prevención, por ejemplo, atender algo tan



Para citar:

Huete, A. (2020). “Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 203-207.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.11>>



simple como las dos medidas básicas para evitar el contagio (la higiene de manos y la distancia social) son en sí mismas una dificultad para personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, obligadas a un contacto permanente para realizar cualquier actividad básica o instrumental de la vida diaria (Armitage y Nellmus, 2020).

Otro tema emergente ha sido el de la provisión de información de manera inclusiva. Por un lado, el más obvio, en relación con los protocolos, guías y otros elementos de información, afectados con frecuencia por problemas de accesibilidad para personas con discapacidades de la visión, audición o cognitivas. Por otro, en relación con la generación, acumulación y difusión de información estadística general sobre la pandemia, en los que de manera generalizada se ha obviado a la población con discapacidad¹.

Por último, resulta relevante, tal como ha mostrado la Fundación CERMI Mujeres en una guía publicada con ocasión de la crisis COVID-19, que la emergencia sanitaria conlleva un aumento del riesgo de violencia machista y sexual, con especial incidencia entre las mujeres con discapacidad (Fundación CERMI Mujeres, 12 de mayo de 2020).

Valgan estos cuatro ejemplos para mostrar que, efectivamente, las poblaciones afectadas por discriminación capacitista (Otaola y Huete, 2019), sufren también de manera extraordinaria en momentos de crisis como esta. Siguiendo a Spiney (12 de abril de 2020), las medidas diseñadas para frenar la propagación de la enfermedad y evitar el colapso de los sistemas de salud pueden, efectivamente, estar empeorando las desigualdades sociales.

2. El encierro como experimento

Escriben Stevens y Landes (2020) que la crisis del COVID-19 puede funcionar como “el canario en la mina de carbón”, advirtiendo de la acumulación de vapores nocivos que, en estado normal, nuestra sociedad destila en pequeñas dosis, en cantidades soportables al fin y al cabo. Ni siquiera es preciso fijarse en todos los aspectos de la crisis, basta con centrarse en uno de ellos, el confinamiento, como muestra de que esto puede ser cierto, y por tanto, útil.

A lo largo y ancho del planeta, la mayoría de los gobiernos han decretado el encierro de la población en sus casas, y lo han hecho además concentrando la toma de decisiones, es decir, el poder, en unas pocas manos. Por ejemplo en España, mediante el decreto la declaración de *Estado de Alarma* y la centralización de las decisiones en unos pocos ministerios, fundamentalmente, el de Sanidad (Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo).

1. A pesar de que el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), con apoyo del Instituto Nacional de Estadística (INE), solicitó al Instituto de Salud Carlos III -siguiendo el mandato claro de Naciones Unidas- la inclusión de la discapacidad como variable a registrar en estudio de seroprevalencia, la medida no se llegó a implementar renunciando así a obtener información sobre el impacto del COVID-19 en una población reconocida como especialmente vulnerable.

Las medidas de confinamiento han sido justificadas de manera manifiesta por la preservación de la capacidad del sistema sanitario para atender a las personas afectadas. Esta primacía de lo médico se ha impuesto sin dificultad en la vida diaria a través de órdenes ministeriales y medios de comunicación, lo que en suma ha supuesto evidenciar la preeminencia de lo puramente médico-biológico como criterio fundamental de organización social, cuestión que, seguramente, dará para análisis más detallados.

Si lo pensamos detenidamente, el encierro de la población ha supuesto, además, la eliminación de la vida pública presencial, tradicional, física. La ciudadanía se ha visto obligada, por razones bien justificadas claro que sí, a permanecer en la opacidad del hogar, del mundo privado, y a buscar resignadamente la presencia social, como mucho, desde los balcones (Calvo y Bejarano, 2020) y las redes sociales.

Igualmente, el confinamiento ha supuesto la pérdida grave de oportunidades laborales, pero no exactamente por falta de empleo o cualificación, o por una crisis financiera o de otro tipo que destruye la economía. De alguna manera se podría considerar como una renuncia forzada pero asumida de buen grado, aceptando que más importante incluso que tener trabajo, es cuidar a otros y evitar que sufran o lo peor, mueran.

Dicho de otra manera, el éxito del confinamiento ha dependido en buena parte del consentimiento, o incluso, se podría decir, del acomodamiento. De la aceptación de que, aun a pesar de las molestias, no sólo se puede sobrevivir encerrado en casa, sino que se puede llegar a estar bien, y se puede aprovechar para hacer cosas que elevan el espíritu, o al menos, lo entretienen. Todo ello, además, aceptando buenas dosis de incertidumbre en los plazos y procesos de resolución de la crisis.

En definitiva, el encierro ha supuesto la pérdida -impuesta pero consentida- de grandes cuotas de autonomía personal de millones de personas a la vez. Siguiendo la definición clásica introducida en la filosofía por Kant (Elton y Mauri, 2013) la autonomía es la situación en que el comportamiento o la voluntad del individuo está determinada por su propio entendimiento, y no por algo o alguien ajeno. De hecho, Kant presenta a la autonomía como fuente principal de dignidad de la naturaleza humana (Cabrera, 2002).

Los estudios sociales de la discapacidad han demostrado que la discriminación por discapacidad supone precisamente una pérdida generalizada de la autonomía personal, basada en: la primacía de lo médico sobre lo social, el aislamiento mediante barreras para el uso del espacio y el conocimiento público, la pérdida grave de oportunidades laborales independientemente de la cualificación o la pujanza de la economía, la pérdida de oportunidades para tomar decisiones sobre la propia vida y ello, en un contexto en el que todo ocurre por el bien de las propias personas con discapacidad y, en muchos casos, con su consentimiento más o menos forzoso.

Especialmente importante resulta esto de la aceptación o el consentimiento. Son muchos los investigadores sociales que han demostrado cómo es imprescindible la voluntad de las minorías étnicas para sostener el racismo, o la complicidad de las mujeres para sostener el machismo. Igualmente, en muchos estudios que hemos realizado con metodología cualitativa sobre personas con discapacidad hemos encontrado ese 'acomodamiento' de las propias personas con discapacidad y sus familias a una situación de desventaja impuesta, *sine die* en la mayoría de los casos.

3. La pandemia como oportunidad

Dice el filósofo italiano Nuccio Ordine (Ayén, 3 de mayo de 2020) que esta pandemia es una ocasión única para revisar la vida social y, si es posible, aprovechar para tomar decisiones. El confinamiento es seguramente un experimento de encierro global nunca antes visto en la historia de la humanidad y como tal, como experimento, puede ser aprovechado.

Quienes por razones personales o profesionales conocemos la discriminación por discapacidad, a menudo sentimos frustración por lo difícil que resulta no ya su erradicación, siquiera su contención. Es abrumadora la frecuencia con que, una y otra vez, nos encontramos ejemplos de discriminación por discapacidad en la vida cotidiana, o en los contextos más insospechados. Frustración, que suele ser seguida por una constatación: es necesario explicar más y mejor la discriminación por discapacidad, sobre todo a las personas que ignoran totalmente su existencia.

Pareciera que, a pesar de que inagotables evidencias sostienen que las personas con discapacidad sufren en casi cualquier escenario un trato desigual, la sociedad se muestra inamoviblemente resistente al cambio. No es fácil provocar por tanto una transformación social en sentido positivo hacia la población con discapacidad, y conviene aprovechar cualquier oportunidad para intentarlo. ¿Es la pandemia COVID-19 una oportunidad para ello? ¿Se puede extraer algo positivo de todo este desastre?

La avezada lectora, el avezado lector, habrá caído ya en la cuenta a estas alturas de que el gran experimento del confinamiento puede haber servido para que millones de personas, a la vez, experimenten qué significa vivir en situación de discriminación por discapacidad. Cualquier forma de discriminación en realidad.

Lo que toca ahora, y cuanto antes mejor para que no se pierda la memoria, es intentar aprovechar la experiencia vivida por tantas personas, como ejemplo de lo que supone vivir con una desventaja impuesta y, generalmente, aceptada. No está claro que así sea, de hecho casi a la vez que escribo estas líneas, Víctor Villar en Infolibre (3 de mayo de 2020) se muestra poco optimista sobre la posibilidad de que este experimento del confinamiento pueda servir para provocar un gran ejercicio “de empatía de toda la población con las personas con discapacidad”.

Ahora bien al menos, eso sí, podrá servir para que muchas personas sin discapacidad tomen nota y ejemplo de competencias básicas para la supervivencia en confinamiento que las personas con discapacidad tienen más que dominadas. Dicho de otra forma, para que, al menos por una vez, las personas con discapacidad puedan ser consideradas como valiosas integrantes de la sociedad, por su experiencia, conocimiento y habilidad para adaptarse y sobrevivir en tiempos de pandemia.

Referencias bibliográficas

- Armitage, R. y Nellmus, L. (2020). "The COVID-19 response must be disability inclusive". *The Lancet Public Health*, 5(5), pp. e257.
- Ayén, X. (16 marzo, 2020). Nuccio Ordine: "El coronavirus nos muestra que las personas no son islas". *La Vanguardia. Conversaciones de la Pandemia*. Recuperado de <https://cutt.ly/zyC6Mqs>.
- Cabrera, P. (2002). "Cárcel y exclusión". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 35, pp. 83-120.
- Calvo, K. y Bejarano, E. (29 mayo, 2020). Music, solidarity and balconies in Spain. *Interface: a journal for and about social movements*. Recuperado de <https://cutt.ly/tyC6Tel>.
- Elton, M. y Mauri, M. (2013). "La Heteronomía de la voluntad Kantiana. Una comparación con Tomás de Aquino". *Revista Pensamiento*, 69(258), pp. 115-129.
- Fundación CERMI Mujeres (12 mayo, 2020). *Cuidados en la COVID-19 desde la perspectiva de género y discapacidad*. Recuperado de <https://cutt.ly/YyC7Ekn>.
- ONU (6 mayo, 2020). *Las personas con discapacidad no pueden ser aún más discriminadas a causa del coronavirus*. Recuperado de <https://cutt.ly/SyC85jp>.
- ONU (30 abril, 2020). Bachelet insta a los Estados a tomar medidas adicionales para incluir a las personas con discapacidad. *Comunicados de la Alta Comisionada*. Recuperado de <https://cutt.ly/GyC83dL>.
- Otaola, M. y Huete, A. (2019). "Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico". *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 25, pp. 179-198.
- España. Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, *Boletín Oficial del Estado*, 14 de marzo de 2020, núm. 67, pp. 25390 a 25400. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463>.
- Spiney, L. (12 abril, 2020). Historically, disease outbreaks have happened at a time of social inequality and discord. *The Guardian*. Recuperado de <https://cutt.ly/GyC5nd4>.
- Stevens, D. y Landes, S. (2020). "Potential Impacts of COVID-19 on Individuals with Intellectual and Developmental Disability: A Call for Accurate Cause of Death Reporting". *Lerner Center for Public Health Promotion. Research Brief*, 20. Recuperado de <https://cutt.ly/5yC5NwQ>.
- Villar, V. (3 mayo, 2020). Discapacidad y dependencia en tiempos de covid-19 (Parte I: Miedo). *Infolibre*. Recuperado de <https://cutt.ly/9yVqiVZ>.

Retos de los *stakeholders* del ámbito de la discapacidad en materia de empleo tras la pandemia de COVID-19

Stakeholder challenges in the employment disability's sector after the COVID-19 pandemic

Palabras clave

Discapacidad, empleo, COVID-19, efectos, necesidades sociales, retos, empleabilidad.

Keywords

Disability, employment, COVID-19, effects, social needs, challenges, employability.

Elena Ortega Alonso

<eortega@siis.net>

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). España

1. El impacto del COVID-19

El 13 de diciembre de 2019, fue notificado a la Organización Mundial de la Salud (OMS) por primera vez por Wuhan (China), el brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19). Sin embargo, no es hasta el mes de marzo, que dicha organización declara el COVID-19 como una pandemia, y que además como primera vez en la historia, proviene de un coronavirus.

Como señala De la Corte (2020), como resultado de la propagación del COVID-19, se ha producido la más grave crisis sanitaria mundial conocida en el último siglo y, aunque los factores que han contribuido a ella son diversos, la tendencia a subestimar los riesgos creados por este proceso ha sido una de las principales causas de esta situación tan crítica. Pero además de la falta de previsión y la subestimación de la amenaza, tanto de los actores políticos, como de expertos y la sociedad en general, señala otros factores de gran interés como son: las características del propio virus, la cantidad y calidad de información disponible sobre las características y evolución de este, la manera errática en que algunos países reaccionaron inicialmente ante la amenaza y cómo se ha construido la percepción del riesgo en la sociedad.

Teniendo en cuenta este interesante análisis del autor De la Corte (2020), parece obvio que antes de que finalice esta crisis sanitaria y socioeconómi-



Para citar:

Ortega, E. (2020). "Retos de los *stakeholders* del ámbito de la discapacidad en materia de empleo tras la pandemia de COVID-19". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 209-217.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.12>>

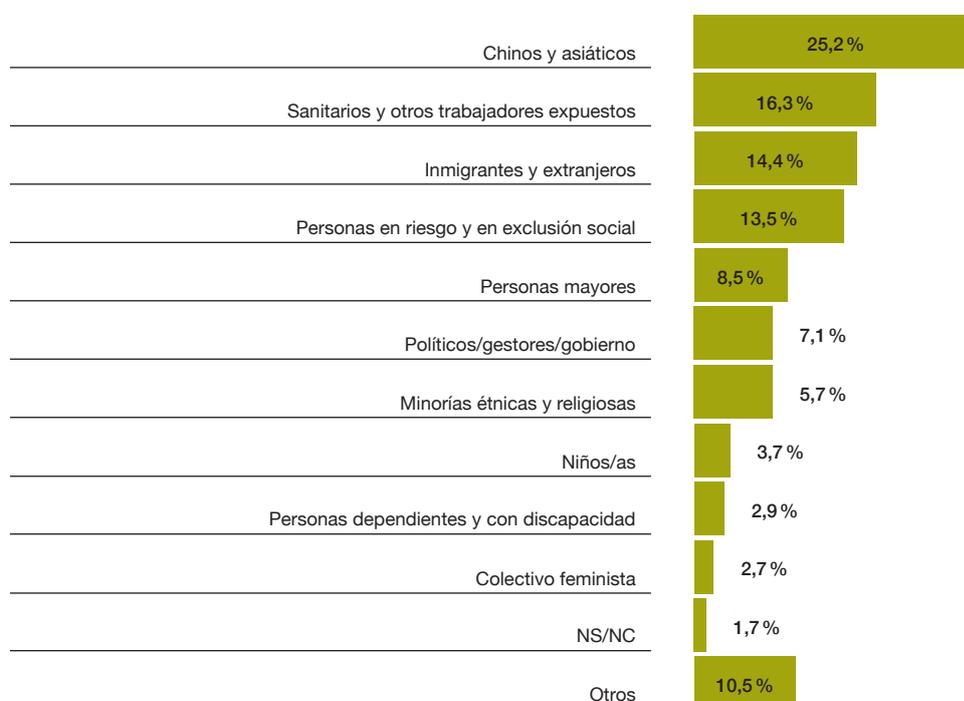


ca se analice y se prevea el posible escenario del empleo de las personas con discapacidad, para evitar caer de nuevo en el error de la falta de previsión y subestimación de la grave situación de fragilidad que acecha a las personas más vulnerables de nuestro entorno.

Como bien destaca el Secretario General de las Naciones Unidas, Antonio Guterres (2020a): “El COVID-19 sigue devastando vidas y medios de subsistencia en todo el mundo, golpeando con más fuerza a los más vulnerables”. En esta línea señala que estas personas encaran tres crisis que se combinan en una: en primer lugar, una de carácter sanitario, otra de índole socioeconómica y otra de protección social. Respecto a las personas con discapacidad, hace una reflexión en particular, señalando que estas tienen mayor probabilidad de vivir en la pobreza y que sufren tasas mayores de violencia, abandono y abuso. Otro tema al que también alude y no podemos obviar, es que esta pandemia ha exacerbado la xenofobia, el racismo y la estigmatización (Naciones Unidas 2020a).

En esta línea también encontramos el interesante avance de resultados que ha realizado el Colegio Profesional de Politólogos y Sociólogos de la Comunidad de Madrid (ColPolSoc), sobre un estudio que analiza la crisis del coronavirus, la gestión y consecuencias en términos políticos y sociales, realizado con la opinión de 917 personas expertas de la Ciencia Política y la Sociología, en el mes de mayo. Entre otros datos de interés cabe destacar, respecto al fenómeno de la estigmatización de determinados colectivos, que las personas expertas encuestadas consideran que es uno de los efectos sociales más negativos de esta crisis y que entre otros grupos sociales afecta a las personas en situación de dependencia y/o discapacidad (ColPolSoc, 2020).

Figura 1. Colectivos afectados por la estigmatización como consecuencia del COVID-19



Base: 519 respuestas y porcentaje sobre 828 menciones.

Fuente: ColPolSoc, 2020.

La socióloga Salido (2020) pone de manifiesto que “es casi imposible recordar otro fenómeno de amplitud e intensidad semejantes a nivel global y con una capacidad tan destructiva hasta donde alcanza nuestra memoria” como esta pandemia, y señala: “El mundo, tal como lo conocemos, no volverá a ser el mismo”, “la seguridad se ha transformado en inseguridad, la certeza en incertidumbre”. También aclama una mirada en particular sobre “niños, ancianos, mujeres que sufren violencia de género, personas con problemas de salud o con necesidades especiales, población en circunstancias de exclusión social...”, ya que “la distancia física social puede convertirse en aislamiento” y agravar sus problemas.

2. Una aproximación a la situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad en España

El pasado mes, el Secretario General de las Naciones Unidas, Antonio Guterres en su artículo “Una oportunidad única de construir sociedades inclusivas y accesibles” (Guterres, 2020c) y en el documento emitido por Naciones Unidas (2020c) “Informe de políticas: una respuesta a la COVID-19 inclusiva de la discapacidad”, se destaca que la pandemia está afectando a los 1000 millones de personas con discapacidad que hay en el mundo. En circunstancias normales, tienen menos probabilidades de acceder a la educación y a la atención de la salud, y menos oportunidades de obtener ingresos o de participar en la comunidad, pero con esta pandemia se está intensificando y creando nuevas amenazas. Opina que es fundamental “velar por que las personas con discapacidad disfruten de los mismos derechos que las demás personas a acceder a la atención sanitaria y a los procedimientos vitales durante la pandemia”.

Haciendo una breve reseña de la situación de la discapacidad en España, y teniendo en cuenta los datos facilitados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008), cabe recordar que en España se estima que el 9 % de la población española tiene alguna discapacidad, suponiendo en torno a 4,12 millones de personas. Es compartido por múltiples autores, que las personas con discapacidad son un grupo en situación de vulnerabilidad social, incluso autores como Díaz (2017) llegan a afirmar que la “falta de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad persiste en muchos ámbitos y supone que el acceso y disfrute de los derechos de ciudadanía sean un 30 % inferior para este colectivo en España”. El autor opina que existen múltiples situaciones que favorecen esta situación de desventaja social, como son entre otras la falta de un modelo de educación inclusiva, que favorezca la igualdad educativa en todos sus niveles y altas tasas de desempleo, precariedad laboral y brechas salariales.

Teniendo como base el Informe Olivenza (Jiménez, 2019) del Observatorio Estatal de la Discapacidad, publicado recientemente, caben destacar algunos datos que evidencian la situación de vulnerabilidad y riesgo de exclusión social que comparten las personas con discapacidad. En este sentido, el informe asevera que el 54,6 % de estas personas están en situación de riesgo de pobreza, incluso el 6,2 % de pobreza severa, porcentajes elevados, respecto a la media de la población sin discapacidad¹. En esta línea, el Observatorio

1. Según la Estrategia Europa 2020 se consideran personas en riesgo de pobreza y/o exclusión social (At Risk of Poverty and/or Exclusion, AROPE) a la población que se encuentra en alguna de las tres situaciones que se definen a continuación: personas que viven con bajos ingresos (60 % de la mediana del ingreso equivalente o por unidad de consumo en el año anterior a la entrevista), y/o personas que sufren privación material severa (al menos 4 de los 9 ítems definidos para medir la privación material) y/o personas que viven en hogares con una intensidad de empleo muy baja (por debajo del 20 % del total de su potencial de trabajo en el año anterior a la entrevista). Informe Olivenza (2019).

Estatal de la Discapacidad (2020), en el informe emitido sobre la protección a las personas con discapacidad frente a la crisis del COVID-19, ha puesto el foco en explicar cómo estas desigualdades se incrementan en situaciones de crisis.

Respecto a la situación del empleo de las personas con discapacidad, según el Informe 5 ODISMET (2020) elaborado por Fundación ONCE, en España hay 1.899.800 personas con discapacidad en edad laboral (entre 16 y 64 años), y conforman el 6,3 % de la fuerza productiva de nuestro país. Sin embargo, tan sólo el 1,6 % de todos los contratos que se realizan en el mercado laboral español son a personas con discapacidad, y de estos, el 24,6 % son realizados por centros especiales de empleo.

Este informe ODISMET (2020), realiza un profundo análisis del mercado de trabajo y el nivel de integración sociolaboral de las personas con discapacidad y, entre las principales conclusiones, resalta que existe una situación estructural de desventaja social en el acceso al empleo de las personas con discapacidad. Actualmente, sigue existiendo una gran diferencia respecto a la población general, ya que como se puede observar en dicho informe, tan sólo el 25,8 % de las personas en edad laboral que tienen discapacidad está trabajando, frente al 65,9 % de la población general. Otros datos relevantes son la diferencia salarial existente, que ya se mencionó anteriormente, que ronda los cerca de 4.000 euros anuales y la precariedad laboral. Respecto a este tema, se observa que la rotación laboral en 2018 ha alcanzado su porcentaje más alto. Agravando aún más la situación, se detecta que los grupos más vulnerables dentro de las personas con discapacidad, como son mujeres, jóvenes o tipos específicos de discapacidad, acusan una situación de mayor vulnerabilidad.

Por tanto, la baja tasa de empleo, la precariedad laboral y la falta de protección social del 33,2 % de las personas con discapacidad que no tienen acceso a prestaciones económicas como pensiones contributivas y no contributivas (ODISMET, 2020), ratifica la extrema situación de vulnerabilidad en la que se encontraba un porcentaje muy importante de personas con discapacidad, antes de la pandemia por COVID-19. En esta línea además encontramos que según los diferentes informes que analizan los indicadores AROPE, como son los realizados por la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (EAPN, 2018), el empleo no evita el riesgo de pobreza en España.

3. Crisis económica y laboral provocada por la pandemia del COVID-19: retos para los *stakeholders* del ámbito de la discapacidad

La pandemia provocada por COVID-19 no puede ser entendida fuera del marco y concepto de la globalización. Esta ha conllevado la propagación sin límites y fronteras del coronavirus, una gran crisis mundial sanitaria y social y, como no podemos obviar, una de las grandes crisis económicas y laborales de la historia. Según la Organización Internacional del Trabajo (ILO, 2020), la crisis económica y laboral provocada por la pandemia del COVID-19 podría aumentar el desempleo mundial en casi 25 millones de personas. Sin embargo, señalan que, si se produce una respuesta política coordinada a nivel internacional, el impacto sobre el desempleo mundial sería menor. Las medidas urgentes que reclaman giran en torno a tres ejes funda-

mentales: proteger a los trabajadores en el lugar de trabajo; estimular la economía y el empleo, y sostener los puestos de trabajo y los ingresos.

Teniendo en cuenta esta propuesta de la ILO (2020), a continuación se analizará la situación de las personas con discapacidad como grupo en situación especial de vulnerabilidad social y las posibles medidas que se podrían desarrollar para intentar frenar el impacto. Porque como ha urgido António Guterres (2020b, 2020c), Secretario General de la ONU y el informe de Naciones Unidas (2020b): *Shared responsibility, global solidarity: Responding to the socio-economic impacts of COVID-19*, los gobiernos deben tener en cuenta que “las personas con discapacidad deben estar en el centro de la respuesta al COVID-19 y en los esfuerzos de recuperación”.

3.1. Adaptación al mercado laboral 2.0 y desarrollo de nuevas competencias profesionales

El **mercado laboral 2.0** o como algunos autores denominan **empleabilidad 2.0** (Gómez Grass *et al.*, 2011), se caracteriza a grandes rasgos por la automatización de los procesos productivos por la consolidación de la inteligencia artificial; reducción de trabajos no cualificados derivados de dicha automatización; nuevos modelos de trabajo (teletrabajo, productividad por objetivos, flexibilidad laboral, etc.) y el desarrollo de nuevas actividades profesionales que, como aseguran diferentes autores, incluso a día de hoy son desconocidas.

Ante este escenario, los retos a afrontar por los diferentes agentes sociales como son administración pública, las empresas, las personas con discapacidad, el movimiento organizado de la discapacidad y los centros especiales de empleo, como instrumento de inclusión en el empleo para un porcentaje importante de personas con discapacidad, son los siguientes:

- Analizar y estar preparados para ocupar y/o liderar nuevos nichos de empleo.
- La formación y capacitación profesional de las personas con discapacidad. En esta línea, cabe destacar varios puntos específicos:
 - Formación en actividades profesionales emergentes.
 - Desarrollo de las competencias profesionales más demandadas (capacidad de innovar, analítica, rigor y alta calidad; habilidades directivas y de liderazgo; oratoria y alta interacción social; trabajo en equipo, versatilidad y adaptabilidad a los cambios; etc.).
 - Metodología educativa adaptada a la Era 2.0 y accesible para todas las personas, independientemente de las necesidades educativas que presenten.
 - Apuesta por la formación dual y la formación profesional. Actualmente según diversos informes existe una sobrecualificación del mercado laboral español, y no adaptada a las nuevas necesidades del mercado.
- Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), la inteligencia artificial y la robótica como eje central de la actividad laboral. Desde todos los ámbitos y actividades profesionales hay que analizar y desarrollar su posible impacto o vertiente en las TIC. A modo de ejemplo, si tu actividad profesional es la abogacía, especializarte en temas relacionados con estas (ciberseguridad, protección de datos, etc.); si eres sociólogo, centrarte en el análisis de Big Data; si tienes un centro especial de empleo, dedicarte a la digitalización documental, etc.

- Adaptarse y consolidar los nuevos modelos de trabajo, como es el trabajo por objetivos, la flexibilidad laboral o el teletrabajo. En este sentido se presentan los siguientes retos:
 - Formación en TIC para poder utilizar estas herramientas como instrumentos fundamentales de trabajo.
 - Accesibilidad y adaptación de los puestos de trabajo para poder desarrollar el teletrabajo (plataformas de trabajo accesibles).
 - Universalización de las TIC e Internet. Todavía en España, sobre todo en las zonas rurales, existe un porcentaje importante de personas que no tienen acceso a estos instrumentos fundamentales.

3.2. Fortalecimiento del estado de bienestar social y legitimación de su sistema de protección

A pesar de que la tendencia actual es el debilitamiento del estado de bienestar, se aboga por la defensa de este y la legitimación de su sistema de protección social. No obstante, es importante adaptarse a la nueva realidad social e introducir cambios de gran calado:

- Cobertura de las necesidades de todas las personas teniendo en cuenta de forma integral la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Actualmente el sistema de protección social tiene un carácter puramente asistencial y no cubre de forma integral todas las necesidades que presenta la persona según su proyecto de vida. Por otro lado, se centra en la pobreza o situaciones de vulnerabilidad extrema, obviando las necesidades y situaciones de las personas que están en una situación moderada o en el umbral de la situación de exclusión. Es fundamental la universalización del estado de bienestar.
- Avanzar en la desmercantilización social, donde el empleo es el eje central de la inclusión social. Un número importante de personas con discapacidad va a presentar grandes dificultades para reconvertirse al nuevo mercado laboral, por ello es fundamental que el sistema de protección social tenga la capacidad de afrontar esta situación manteniendo la calidad de vida de todas las personas. En esta línea las rentas mínimas garantizadas juegan un papel crucial.
- Compatibilidad y flexibilidad entre el mercado laboral y el sistema de protección social. En este sentido, cabe resaltar que es fundamental que el sistema de protección social pueda complementar las nuevas necesidades que genera el subempleo en España (bajos salarios y jornadas laborales reducidas y discontinuas), y en especial a las personas con discapacidad, ya que esta genera un sobrecoste económico en su vida cotidiana. Del mismo modo, es fundamental que, además de la compatibilidad entre prestaciones que complementa la precariedad laboral existente, exista flexibilidad y agilidad para pasar de un sistema a otro. Es decir, que una persona que tenga reconocida una prestación por gran invalidez pueda acceder al empleo en un periodo de su vida si lo decide, y que pueda volver de nuevo a la prestación en caso de necesidad, sin ninguna repercusión negativa como la pérdida de derechos previos adquiridos.
- Protección de los derechos de los trabajadores con discapacidad. Recientemente hemos sido testigos de la tentativa de penalizar y vulnerar los derechos de los trabajadores por presentar una situación de enfermedad prolongada. En esta línea, las personas con discapacidad se encuentran en una situación especial de vulnerabilidad, por ello, es fundamental blindar los derechos de los trabajadores con discapacidad.

- Del mismo modo hay que ofrecer especial atención a las personas con discapacidad que reúnen múltiples variables que aumentan su situación de vulnerabilidad social ante el empleo como son las mujeres, los jóvenes, mayores o parados de larga duración, entre otros.

3.3. Medidas adicionales de protección social para el sector empresarial vinculado al ámbito de la discapacidad: los centros especiales de empleo (CEE)

- Estas medidas hacen referencia a todas aquellas que incluyen la protección social y el apoyo para que los CEE puedan mantener el empleo de todos los trabajadores con discapacidad y con unas condiciones adecuadas (evitar reducciones de jornada no consensuadas o solicitadas por el trabajador, es decir, el trabajo a jornada reducida, salarios adecuados, etc.) y la concesión de ayudas financieras y desgravaciones fiscales.
- La Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014 (EDL 2017/226876), profundiza en la vertiente social de la contratación pública, y uno de los objetivos de la reforma consiste en introducir nuevas consideraciones en la contratación pública que permitan a los órganos de contratación dar prioridad a la calidad, consideraciones medioambientales, aspectos sociales o a la innovación. Es fundamental impulsar y velar por el cumplimiento de esta ley como estímulo económico y de empleo de los CEE.

3.4. La protección de los trabajadores en el lugar de trabajo

A pesar de concluir el estado de alarma, la pandemia de COVID-19 no acabará en una fecha concreta y delimitada. Por ello, es fundamental que tras salir de la situación de crisis se vele por la protección de los trabajadores con discapacidad y sus familias en el entorno laboral, ya que son colectivos en situación de mayor vulnerabilidad a los efectos directos del coronavirus. En esta línea y en consonancia con las recomendaciones y directivas de la OMS y la ILO (2020), hay que hacer hincapié en los aspectos siguientes: Mejora de las medidas de seguridad en el trabajo (distanciamiento social, suministro de equipos de protección, procedimientos de higiene y métodos de organización del trabajo, etc.).

- Fomento de acuerdos laborales flexibles y adecuados como, por ejemplo, el trabajo a distancia.
- Prevención de la discriminación y la exclusión con respecto al COVID-19.
- Fomento del acceso universal a servicios sanitarios, en particular para trabajadores no asegurados y sus familias.
- Ampliación del derecho a bajas remuneradas o subsidios por enfermedad, para ocuparse del cuidado de los hijos o atender a otras personas, en el marco de programas de financiación conjunta, a fin de garantizar la estabilidad de los ingresos de personas enfermas, en situación de cuarentena o responsables del cuidado de niños, personas de edad avanzada, con discapacidad u otros miembros de su familia.

Referencias bibliográficas

- Colegio Profesional de Politólogos y Sociólogos de la Comunidad de Madrid (2020). *Epidemia y sociedad: profesionales de la ciencia política y la sociología ante el COVID-19*. Recuperado de https://www.colpolsoc.org/documents/panel/entradas/Documento_Noticia_231.pdf.
- De la Corte, I. (2020). *¿Por qué se subestimó al Covid-19? Un análisis preliminar desde la Psicología y la Sociología del Riesgo*. Recuperado de <https://global-strategy.org/por-que-se-subestimo-al-covid-19-un-analisis-preliminar-desde-la-psicologia-y-la-sociologia-del-riesgo/>.
- Díaz, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Madrid: Cermi – Ediciones Cinca.
- EAPN. Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (2018). *El estado de la pobreza: seguimiento del indicador de pobreza y exclusión social en España 2008-2017*. Recuperado de https://www.eapn.es/estado-depobreza/ARCHIVO/documentos/Informe_AROPE_2018.pdf.
- España. Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de contratos del sector público, por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de febrero de 2014, núm. 272.
- Gómez Grass, J.M., et al. (2011). *Empleabilidad 2.0. III Guía de orientación universitaria para el empleo*. Recuperado de <https://observatorio.umh.es/files/2011/06/2011-empleabilidad-20.pdf>.
- Guterres, A. (2020a). *El COVID-19 es una oportunidad para redefinir los desplazamientos humanos*. Recuperado de <https://www.un.org/es/coronavirus/articulos/efectos-covid-19-en-refugiados-desplazados-migrantes>.
- Guterres, A. (2020b). *La recuperación de la crisis de la COVID-19 deberá conducirnos a una economía diferente*. Recuperado de <https://www.un.org/es/coronavirus/articulos/launch-report-socio-economic-impacts-covid-19>.
- Guterres, A. (2020c). *Una oportunidad única de construir sociedades inclusivas y accesibles*. Recuperado de https://www.un.org/es/coronavirus/articulos/impacto_covid-19_personas_con_discapacidad.
- ILO. International Labour Organization (2020). *COVID-19 and the world of work: Impact and policy responses*. Recuperado de https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/briefingnote/wcms_738753.pdf.
- INE (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Jiménez, A. (2019). *Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Naciones Unidas (2020a). *Policy brief: COVID-19 and people on the move*. Recuperado de https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/sg_policy_brief_on_people_on_the_move.pdf
- Naciones Unidas (2020b). *Shared responsibility, global solidarity: Responding to the socio-economic impacts of COVID-19*. Recuperado de https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/sg_report_socio-economic_impact_of_covid19.pdf
- Naciones Unidas (2020c). *Informe de políticas: Una respuesta a la COVID-19 inclusiva de la discapacidad*. Recuperado de https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish_disability_brief.pdf

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2020). *Proteger a las personas con discapacidad frente a la crisis de la COVID-19*. Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/NOTA%20OED%20PCD%20CRISIS%20COVID19%5B25206%5D.pdf>.

ODISMET. Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España. (2020). *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe general. Principales resultados*. Madrid: Fundación Once.

Salido O. (2020). *Reflexiones COVID-19: la mirada de las facultades*. Ciencias Políticas y Sociología. Departamento de Sociología Aplicada. Recuperado de <https://www.ucm.es/tribunacomplutense/revcul/tribunacomplutense/doc25013.pdf>.

Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019 (Niveles 2, 3 y 4: diagnóstico, tratamiento y seguimiento)

Update in early detection of pediatric hearing loss: 2019 CODEPEH recommendations (Levels 2, 3 y 4: Diagnosis, treatment and monitoring)

Palabras clave

Cribado neonatal, hipoacusia infantil, implante coclear, técnicas de diagnóstico auditivo, audición binaural, interdisciplinariedad, sistemas de información, rol familias.

Keywords

Neonatal hearing screening, infant hearing loss, cochlear implant, hearing diagnosis techniques, binaural hearing, interdisciplinary, information systems, role of the families.

1. Introducción¹

En las últimas décadas hemos asistido a un crecimiento sostenido en los conocimientos acerca de las causas y el tratamiento óptimo de la hipoacusia neurosensorial pediátrica. El importante avance en el campo de la genética molecular, fundamentalmente, así como en el diagnóstico por imagen, junto a la ausencia de un protocolo consensuado del proceso diagnóstico, una vez confirmada la presencia de una sordera tras el cribado neonatal, motivó que la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia Infantil (CODEPEH) publicara sus recomendaciones para el diagnóstico etiológico

1. El presente Documento de Recomendaciones CODEPEH 2019 ha sido elaborado en el marco del proyecto sobre la Actualización de los Programas de Detección Precoz de la Sordera Infantil (Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento), que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

La lectura de este Documento se complementa con el Documento de Recomendaciones CODEPEH, sobre la fase de Detección: Núñez, F. et al. (2019). "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: detección)". *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), pp. 201-220.

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Presidente de la CODEPEH. Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Sociedad Española de Otorrinolaringología. España

Carmen Jáudenes Casaubón

<direccion@fiapas.es>

Vocal de la CODEPEH. Directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). España

José Miguel Sequí Canet

Vocal de la CODEPEH. Hospital de Gandía-Valencia. Asociación Española de Pediatría. España

Ana Vivanco Allende

Vocal de la CODEPEH. Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Asociación Española de Pediatría.

José Zubicaray Ugarteche

Vocal de la CODEPEH. Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona. Sociedad Española de Otorrinolaringología. España

Isabel Olleta Lascarro

Centro de Logopedia y Audiología de Logroño. España



Para citar:

Núñez, F. et al. (2020). "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019 (Niveles 2, 3 y 4: diagnóstico, tratamiento y seguimiento)". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 219-246.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.13>>



(Núñez *et al.*, 2016a). Dicho documento dejó establecida una secuencia ordenada para la investigación de las causas de una hipoacusia congénita, donde se recomienda la realización de estudios genéticos, como segundo paso después de la exploración y estudio de la historia clínica, dado que, entre las pruebas complementarias disponibles, ofrecen el mejor rendimiento diagnóstico al identificar una causa genética en el 44 % de los pacientes con una hipoacusia neurosensorial bilateral (Sloan-Heggen *et al.*, 2016).

También en este paso se recomendó el estudio del citomegalovirus (CMV), la causa infecciosa más prevalente de hipoacusia congénita y que ha sido objeto de especial atención en las últimas recomendaciones de la CODEPEH (Núñez *et al.*, 2019). El impacto que ha supuesto el citomegalovirus congénito (CMVc) en los programas de cribado neonatal de la hipoacusia es tan importante que ha motivado la modificación del algoritmo de los mismos (Núñez *et al.*, 2015).

Las pruebas de imagen, tercer paso de la evaluación diagnóstica, tienen como fin la identificación de causas anatómicas de la misma y el estudio de los candidatos a tratamiento quirúrgico. Las dos técnicas que se emplean, la tomografía computarizada (TC) y la resonancia magnética (RM), tienen un rendimiento diagnóstico proporcional a la gravedad de la hipoacusia, siendo superior para la RM que para la TC (Beeck Calkoen *et al.*, 2018).

Siempre que sea posible, las pruebas audiológicas han de llevarse a cabo de forma paralela al diagnóstico etiológico, siendo prioritaria la realización de las pruebas audiométricas con el fin de garantizar los objetivos del programa de cribado neonatal. Tanto si se adaptan audífonos como si se opta por implantes auditivos, la finalidad última es el temprano y óptimo desarrollo de la escucha, el habla y el lenguaje, dentro de las etapas evolutivas que corresponde para situar al niño con sordera en igualdad de condiciones que sus pares oyentes en el momento de iniciar su proceso educativo y de escolarización (Leigh *et al.*, 2013; Núñez *et al.*, 2018; Núñez *et al.*, 2019).

El implante coclear es uno de los más importantes avances en el tratamiento de la hipoacusia profunda, fue aprobado como tratamiento de la sordera, para su uso en adultos, en 1985 y, en niños, en 1990. Desde entonces las indicaciones han evolucionado y se han ampliado con la experiencia clínica, como es el caso de la implantación con menores umbrales audiológicos, la estimulación electroacústica cuando existe audición residual y la implantación en hipoacusia unilateral (HU) (Carlson *et al.*, 2015; Gantz *et al.*, 2016; Peters *et al.*, 2016).

Todo lo antes dicho por la CODEPEH en sus recomendaciones sobre el proceso de cribado, diagnóstico y tratamiento, cobra sentido en este nuevo trabajo y el correspondiente a 2018. En ambos se ha tratado de revisar todos los pasos del proceso, incorporando los conocimientos que surgen de las numerosas evidencias científicas, quedando patente, tal como ha sido reconocido científicamente, el rol que desempeñan las familias en todo este proceso y, en términos generales, en el desarrollo educativo y social de los niños con sordera, por lo que el movimiento asociativo de familias ha de ser un punto de apoyo a lo largo de todas las etapas, como parte del equipo interdisciplinar.

Por todo ello, la CODEPEH considera necesario formular nuevas recomendaciones que completen la propuesta para la actualización de los programas de cribado auditivo con las evidencias más recientes respecto a los progresos vinculados con la aplicación de los programas en sus niveles 2, 3 y 4: diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

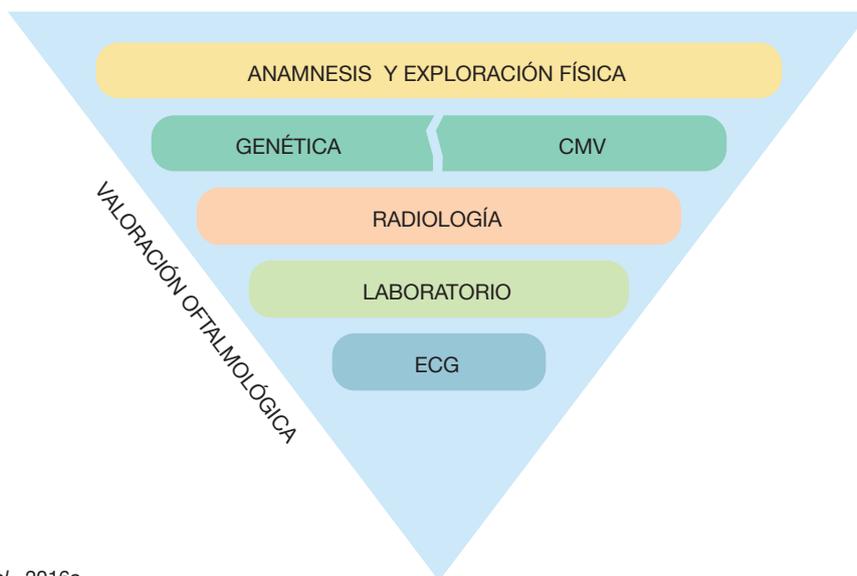
2. Diagnóstico

2.1. Diagnóstico audiológico

A pesar de que en un documento anterior de la CODEPEH (Recomendaciones 2015) sobre el diagnóstico etiológico de la hipoacusia se realizó una revisión exhaustiva del estado de la cuestión (Núñez *et al.*, 2016a), continuamente se producen nuevos avances para la correcta utilización de los medios diagnósticos disponibles.

Actualmente no existen variaciones en la secuencia diagnóstica aconsejada (figura 1). Se dispone de una serie de pruebas auditivas, objetivas y subjetivas, adaptadas a la edad y posibilidad de colaboración del niño. Las distintas exploraciones auditivas serán complementarias entre sí, por lo que no se puede utilizar un solo tipo de prueba para establecer un diagnóstico y tratamiento adecuados.

Figura 1. Secuencia diagnóstica



Fuente: Núñez *et al.*, 2016a.

2.1.1. Pruebas objetivas

- **Timpanometría e impedanciometría**

Ambas pruebas evalúan la situación anatómica del oído medio y su función, al introducir, mediante una sonda, un tono puro de 1000 hercios (Hz) para niños menores de un año en el conducto auditivo externo (CAE) y de 226 Hz en el resto de los casos (Kei *et al.*, 2003) y hacer variar la presión en el conducto mediante una bomba. Como resultado se obtienen tres curvas básicas de Jerger (1970) y las curvas de Baldwin en menores de nueve meses (Baldwin, 2006).

Por medio del reflejo estapedial se puede estudiar el arco reflejo del VII y del VIII par craneal y con ello obtener información de lesiones cocleares y retrococleares.

- **Otoemisiones acústicas (OEA)**

Desde que en 1978 Kemp describiera las OEA (Kemp, 1978) se han convertido en un elemento estándar de la batería de pruebas audiológicas pediátricas. Las dos más utilizadas clínicamente son las otoemisiones acústicas provocadas transitorias (TEOEA), que se aplican fundamentalmente en los programas de cribado neonatal, y los productos de distorsión (DPOEA), más útiles para el estudio de la ototoxicidad por cisplatino.

En el plano diagnóstico, las OEA son imprescindibles para diferenciar la lesión coclear o retrococlear (6,5 % de las sorderas), dado que su presencia asociada a unos potenciales evocados auditivos (PEA) patológicos ayuda a definir la topografía de la lesión (Boudewyns *et al.*, 2016; Zubicaray *et al.*, 2014).

- **Potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC)**

Fueron descritos en 1967 por Sohmer y Feinmesser (Sohmer y Feinmesser, 1967). Se basan en la respuesta electrofisiológica a la estimulación de la vía auditiva hasta el colículo inferior en el tronco del encéfalo.

Además de determinar el umbral mediante la onda V, el análisis de las latencias e interlatencias del resto de las ondas ayuda a conocer la localización topo-lesional (Sohmer y Feinmesser, 1967). La respuesta obtenida informa sobre el estado de las altas frecuencias, entre 2000 y 4000 Hz, sin embargo, tiene muy poca sensibilidad en las frecuencias bajas. Los tiempos de las latencias no se normalizan hasta el primer año de vida, lo que se debe tener en cuenta sobre todo en los grandes prematuros (Bakhos *et al.*, 2017).

- **Potenciales evocados auditivos de estado estable (PEAee)**

Se describieron en primer lugar para estímulos visuales y fueron definidos por Regan (1989). Los potenciales de estado estable son respuestas periódicas cuasi-sinusoidales, cuyas características de amplitud y fase se mantienen estables a lo largo del tiempo (Pérez Ábalo *et al.*, 2003: 42-50).

Permiten determinar los umbrales en diversas frecuencias (500, 1000, 2000 y 4000 Hz), sin requerir la participación del sujeto. Los estudios de correlación con audiometría de tono puro han confirmado la validez en poblaciones neonatales, pediátricas y adultos jóvenes con audición normal (Torres-Fortuny *et al.*, 2016). También sirven para detectar umbrales residuales en niños pequeños en ausencia de respuesta en los PEATC (Grasel *et al.*, 2015).

Entre las ventajas de los PEAee, además de su total objetividad, ya que no dependen ni del paciente ni del explorador, destaca que se pueden realizar en varias frecuencias consiguiendo una gráfica superponible a una audiometría y que son más eficaces para detectar restos auditivos en sorderas profundas. Se pueden realizar en ambos oídos de forma simultánea, lo que aporta rapidez al estudio. En los lactantes los umbrales casi no se modifican con la edad a pesar de que sí se afectan por la maduración (Martínez Beneyto *et al.*, 2014). En los niños pretérmino se observa un aumento de los umbrales (Yang *et al.*, 2017). En la neuropatía auditiva y en las secundarias a lesión cerebral están alterados.

Los PEAAe, a diferencia de los PEATC, no permiten conocer el diagnóstico topo-lesional.

Aún no hay suficiente evidencia científica para recomendarlos en la fase de cribado, aunque cabe esperar que en un futuro los PEAAe puedan ser utilizados dando una información frecuencial de los umbrales más amplia.

Este método de exploración debe ser incluido dentro del estudio de la audición en neonatos y niños para obtener una pronta aproximación a los umbrales auditivos en los casos de sospecha de hipoacusia, facilitando la adaptación audioprotésica temprana en niños muy pequeños (Núñez, F. *et al.*, 2016b; Vlastarakos *et al.*, 2017).

2.1.2. Pruebas subjetivas

Conviene recordar que las pruebas subjetivas son imprescindibles para la confirmación y estudio evolutivo de las sorderas.

- **Audiometría tonal liminar**

Se mide en decibelios (dB) y se evalúan las frecuencias de 250, 500, 1000, 2000, 3000, 4000, y 8000 Hz. Los umbrales se confirman cuando se responde el 50 % de las veces al tono enviado. Se debe medir la vía aérea y la vía ósea.

- **Audiometría verbal o logaudiometría**

Se realiza mediante la emisión de palabras que el niño escucha y debe repetir o señalar en dibujos. El umbral se establece cuando el niño repite el 50 % de las palabras de forma correcta, además sirve para ver cómo se comporta en la discriminación del lenguaje a distintas intensidades.

- **Audiometría de observación de la conducta**

Este tipo de audiometría se describe por primera vez en 1944 (Ewing y Ewing, 1944). Se realiza a niños menores de 9 meses y se puede llevar a cabo con voz, tonos *warble* (FM) o banda estrecha. Las respuestas pueden ser: reflejo de la cabeza o las extremidades, sobresalto en todo el cuerpo, succión, parpadeo, elevación de las cejas o el cese de ciertos comportamientos, como el movimiento o la succión. La observación conductual es una medida subjetiva de la capacidad auditiva y no proporciona información específica de frecuencia.

- **Audiometría de refuerzo visual**

Se puede realizar desde los 6 meses de edad hasta el año aproximadamente. El niño es recompensado visualmente con luz y juguetes animados al girar la cabeza hacia la fuente de sonido. Para ello, se le entrena previamente mediante condicionamiento. Nos puede dar información en frecuencias de 250 a 8000 Hz.

- **Audiometría de juego**

Se realiza normalmente a niños desde los 30 meses a los 5 años, aunque en algunos casos puede aplicarse a partir de los 24 meses y a pacientes con discapacidades que no colaboren en una audiometría tonal convencional. Al niño se le enseña a realizar una tarea simple, como colocar un bloque en un balde o similar cada vez que escucha un sonido (Pitarch *et al.*, 2014).

2.2. Estudios de Imagen

Las pruebas de imagen son esenciales dentro del estudio para la implantación coclear, sin embargo, en la actualidad no existe un consenso acerca de la modalidad de estudio más adecuada. Aunque en un documento anterior de la CODEPEH sobre el diagnóstico etiológico de la hipoacusia (Núñez *et al.*, 2016a) se revisaron las indicaciones preferentes para la realización tanto de la tomografía computarizada (TC), como de la resonancia magnética (RM), es interesante complementarlo con el estado actual de las indicaciones de pruebas de imagen en el contexto de la valoración del candidato a implante coclear.

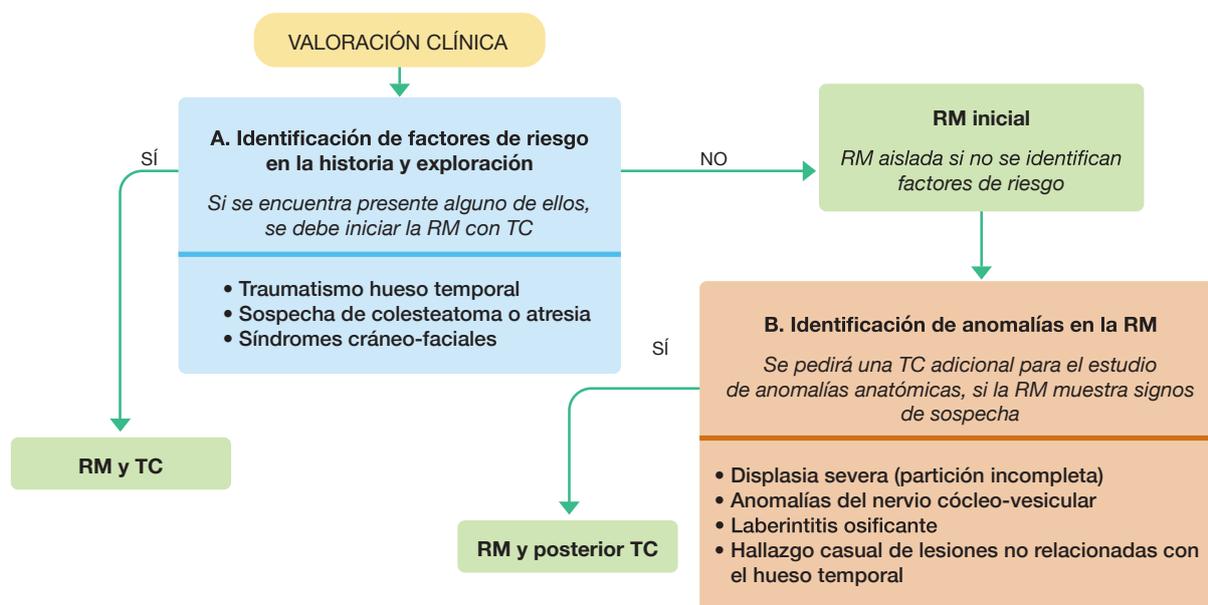
Históricamente la TC de alta resolución ha sido la prueba de imagen estándar para la valoración prequirúrgica del implante coclear. Aunque la máxima información se consigue con la realización conjunta de una RM y una TC de alta resolución, este enfoque puede no ser la forma más eficiente de emplear los recursos, además de someter a los niños a una innecesaria exposición a radiación y anestesia.

Existen muchos estudios retrospectivos sobre el uso dual de estas pruebas de imagen con conclusiones variadas. Según unos, ambas pruebas son importantes para analizar el estado del oído interno de los niños con una hipoacusia neurosensorial de origen desconocido (Jallu *et al.*, 2015). Otros estudios sugieren que la RM sola es suficiente, al ofrecer una visualización directa del VIII par craneal e identificar hallazgos relevantes para la implantación a nivel del oído interno y del sistema nervioso central (Liming *et al.*, 2016).

En una reciente revisión (Siu *et al.*, 2019), donde se propone un algoritmo (figura 2) para la indicación de pruebas de imagen en el candidato para la implantación coclear, se demostró que, en una gran parte de los casos, se puede emplear la RM sola para la evaluación preoperatoria del niño con hipoacusia que requiere un implante coclear, dado que la mayoría de los pacientes presentan una anatomía normal y serán implantados sin ninguna incidencia. La necesidad adicional de contar con una TC surge en un pequeño porcentaje de los candidatos a implante y puede predecirse basándose en el estudio de ciertas características recogidas en la historia clínica, en la exploración física o directamente por anomalías detectadas en la RM inicial. En estos casos, la TC será de utilidad para definir el curso del nervio facial y para detallar anomalías en la anatomía ósea que pudieran dificultar el hallazgo de las referencias quirúrgicas para el abordaje de la cóclea durante la implantación.

La reducción de la innecesaria exposición a la radiación en los niños es otro importante motivo para limitar la realización de TC. Es bien conocida la relación que existe entre la exposición a radiaciones por la realización de pruebas de imagen en la niñez y el posterior desarrollo de enfermedades malignas (Pearce *et al.*, 2012) y cataratas, hecho que supone una evidencia suficiente para justificar que se limite en lo posible dicha exposición (Niu *et al.*, 2012).

Figura 2. Algoritmo de un protocolo de estudios de imagen basados en la RM



Fuente: Siu *et al.*, 2019.

2.3. Diagnóstico genético

Hasta un 60% de las hipoacusias neurosensoriales congénitas o de inicio precoz están producidas por factores genéticos, apareciendo habitualmente en ausencia de historia familiar de sordera. Como reflejaba el documento de la CODEPEH de 2018 acerca del cribado universal (Núñez *et al.*, 2019), estos programas tienen limitaciones para la detección de hipoacusias leves y moderadas, las de inicio tardío o sobrevenidas y/o las que progresan tras el nacimiento. Dado que muchas hipoacusias producidas por causa genética no pueden ser detectadas mediante el cribado universal actual, existen estudios en los que se combina éste con un cribado genético para las mutaciones causantes de hipoacusia más frecuentes (Wang *et al.*, 2011). Estos estudios demuestran que el porcentaje de detección de casos de hipoacusia mediante una prueba combinada auditiva y genética superaba al porcentaje de los casos detectados de forma aislada por una u otra prueba independientemente (Sun *et al.*, 2015).

En el estudio diagnóstico genético, las alteraciones más frecuentemente encontradas se localizan en el GJB2 (conexina 26), que es la variante mundial más frecuente (Morton y Nance, 2006).

También son relativamente frecuentes las mutaciones del gen mitocondrial MTRNR1 que se pueden manifestar con una hipoacusia inducida por tratamiento con aminoglucósidos (Castillo *et al.*, 2002). Aunque las alteraciones en los genes GJB2 y GJB6 (locus DNFB1) explican entre un 10 y un 40% de los casos (Burke *et al.*, 2016; Chan y Chang, 2014), dependiendo de la población, muchos casos quedan sin diagnosticar des-

pués del estudio de los mismos. Esto no resulta extraño puesto que la hipoacusia está presente en más de 400 alteraciones sindrómicas y se han relacionado más de 100 genes con las hipoacusias neurosensoriales no sindrómicas. Por ello, la secuenciación de nueva generación (NGS) ha supuesto un avance en el estudio de estos pacientes (Sabatini *et al.*, 2016; Cabanillas *et al.*, 2018; Mutai *et al.*, 2013).

Teniendo en cuenta las recomendaciones de la CODEPEH, una vez confirmado un nuevo caso de hipoacusia neurosensorial no sindrómica, se debe realizar el estudio de la infección por citomegalovirus (CMV) y se recomienda un despistaje genético (Núñez *et al.*, 2016a). El hecho de poder obtener el diagnóstico genético tiene muchos beneficios, tanto para el paciente como para los progenitores, puesto que aporta información acerca de la herencia, ayuda a distinguir causas sindrómicas, aporta información acerca de la evolución de la sordera y podría prevenir ciertos desencadenantes que produzcan o empeoren el grado de hipoacusia. En el futuro, ayudará a mejorar el tratamiento de elección, que podrá dirigirse específicamente a cada mutación detectada (Sommen *et al.*, 2016; Géléoc y Holt, 2014; Alford *et al.*, 2014).

Actualmente, los test basados en la secuenciación de nueva generación (NGS), en el ámbito de la hipoacusia, están sustituyendo a los test basados en la secuenciación de genes individuales, pero están limitados por nuestro conocimiento actual de los genes implicados en sorderas. Otros test utilizan capturas de exones dirigidos a la enfermedad, la secuenciación completa (WES) busca encontrar variaciones en todos los exomas del genoma, por lo que podría encontrar genes relacionados con la hipoacusia que aún no se conocen y la secuenciación completa del genoma (WGS), que no se limita solo a los exones, sino que puede identificar cambios fuera de los exones que pueden relacionarse con hipoacusia.

Las recomendaciones de la American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) incluyen el estudio genético según las siguientes directrices: si se sospecha una hipoacusia sindrómica, se realizarán estudios genéticos dirigidos a los genes sospechados, y si la sospecha se dirige a una no sindrómica, se realizarán estudios de genes aislados, como GJB2/GJB6, paneles de genes o NGS basados en sospecha clínica (Alford *et al.*, 2014).

Las últimas recomendaciones sugieren como primera opción la secuenciación de la NGS limitada a un panel de genes determinado según la etnicidad de la población a estudiar (D'Aguillo *et al.*, 2019).

Uno de los problemas de la secuenciación de nueva generación (NGS) es la interpretación clínica de los hallazgos. En algunos estudios se ha observado que hasta un 30 % de las variantes genéticas que se habían descrito como causa de enfermedad en la literatura, se podrían haber malinterpretado (Boycott *et al.*, 2013).

Dentro de las NGS se pueden realizar paneles genéticos, dirigidos a una enfermedad o alteración en concreto, o a la secuenciación del genoma completo (WES) (Shearer *et al.*, 2013). Esta última aumenta el riesgo de que se produzcan hallazgos secundarios, entendiéndose estos como variantes identificadas de genes que no tienen que ver con la enfermedad o motivo por el que se realiza el test genético (Green *et al.*, 2013). Se han realizado comparativas entre WES y paneles dirigidos a la enfermedad en otras alteraciones, por ejemplo, trastornos oculares, encontrándose que los paneles dirigidos mejoran la precisión. Esta es la principal razón por la que se realizan estos paneles en el estudio etiológico de la hipoacusia (Consugar *et al.*, 2017; Rehm *et al.*, 2013).

La progresiva disminución del coste, así como la mejora en la calidad de la WES/WGS (secuenciación del genoma completo), probablemente sustituyan los paneles por estudios no dirigidos en un futuro (Cabanillas *et al.*, 2018). De hecho, en algunos estudios publicados, se utiliza la WES como método de diagnóstico de la etiología de la hipoacusia, combinada con otras técnicas genéticas (microarray) (Downie *et al.*, 2017).

2.4. Estudio vestibular

Los niños que presentan hipoacusia tienen mayor riesgo de padecer un trastorno vestibular (Cushing *et al.*, 2008) por la estrecha relación embriológica de las estructuras auditivas y vestibulares del oído interno (Tribukait *et al.*, 2004). Dependiendo del protocolo de estudio de la función vestibular utilizado, la etiología y el grado de hipoacusia, los trastornos vestibulares afectan a entre el 38 % y el 91 % de los niños con hipoacusia neurosensorial, aunque ésta sea leve o, incluso, unilateral (Martens *et al.*, 2019). El sistema vestibular es una función sensorial aferente imprescindible para el control del equilibrio, por ello su alteración provoca un cuadro de desequilibrio y retraso en el desarrollo motor del niño que, sumado a una hipoacusia, afectará negativamente al desarrollo de la orientación espacial y la atención e, indirectamente, influirá en la autoestima, el desarrollo psicosocial, la lectura, la escritura y la capacidad de aprendizaje.

Aunque la literatura alerta del riesgo de aparición de un trastorno vestibular en niños con hipoacusia, en la actualidad no se realiza una valoración rutinaria de esta función. Habitualmente se restringe solo a los candidatos a implantación coclear (Jacot *et al.*, 2009) y a los niños con una disfunción vestibular manifiesta.

El estudio de la función vestibular en general es complejo, no obstante, se ha objetivado que es factible llevarlo a cabo en población infantil con ciertas adaptaciones (Dhondt *et al.*, 2019). Para compensar la falta de valoración vestibular en los niños con hipoacusia congénita se ha propuesto la realización de un cribado vestibular con el fin de posibilitar que el diagnóstico temprano de trastornos a dicho nivel permita una valoración motora y rehabilitación, si fueran necesarias. El cribado vestibular se realiza mediante una prueba denominada 'Potencial evocado miogénico vestibular cervical' (cVEMP): se estimula auditivamente por vía ósea (*tone burst* de 500 Hz a 59 dBHL) mientras se recoge la actividad electromiográfica del músculo esternocleidomastoideo, consistente en la observación de una respuesta reproducible con dos picos. En caso de que el resultado de la prueba sea normal, no se somete al niño a más revisiones y, de no ser así, se deriva para una valoración de su adecuado desarrollo (Dhondt *et al.*, 2019).

El cVEMP puede ser implementado con éxito en los niños de corta edad. Aunque la sensibilidad de la prueba puede ser variable dependiendo de las condiciones de realización, brinda información diagnóstica en la mayoría de los casos.

Los cVEMP pueden llevarse a cabo en cualquier clínica audiológica donde se disponga de un aparato de potenciales evocados, por lo que se recomienda que los profesionales que se dedican a la audiológica pediátrica incorporen esta técnica para la valoración de los trastornos vestibulares, tan frecuentemente asociados a la hipoacusia congénita (Zhou *et al.*, 2014).

3. Tratamiento

3.1. Adaptación audiotprotésica infantil

El objetivo principal de la amplificación auditiva es proporcionar a un niño con discapacidad auditiva la oportunidad de tener acceso a un entorno sonoro y, en especial, al habla. Entre los objetivos de la amplificación hay que destacar que se debe proporcionar una distorsión mínima del sonido, potenciar el desarrollo de una estrategia de procesamiento de la señal adecuada, seleccionar las características que maximicen la audibilidad de la señal deseada y la reducción del ruido, además de ofrecer flexibilidad, tener facilidad de conexión a dispositivos externos y garantizar la comodidad física que permita el uso diario constante.

En la edad infantil la evaluación auditiva y el tratamiento audiotprotésico tienen una serie de peculiaridades. El rango de edad de 0 a 6 años es el que más dificultades plantea en cuanto a la evaluación y rehabilitación auditiva.

El oído externo del niño está en continuo crecimiento y eso hace que sea necesaria una evaluación individualizada del estado del conducto auditivo externo a través de las mediciones en oído real (RECD, *real ear coupler difference*). Esta medida deberá ser incorporada a la prescripción y ajuste de los audífonos. Los entornos naturales de comunicación de los niños son más ruidosos y reverberantes que los de los adultos, por lo que es imprescindible la monitorización continuada del correcto uso, así como la colocación de la prótesis por parte de un profesional experimentado. Es muy importante y necesario que todo el proceso se centre en el niño y la familia y que haya una coordinación interdisciplinar (Olleta *et al.*, 2018) en colaboración con la familia.

Gracias a los programas de detección precoz de la hipoacusia, el diagnóstico se realiza en los primeros meses de vida (Núñez *et al.*, 2015). Esto implica un importante reto para el audiotprotésista, pues se enfrenta no solo a dificultades anatómicas, sino a niños que por su temprana edad no son capaces de indicar si perciben o no el sonido, por lo que será necesario orientar la evaluación por medio de la observación (audiometría conductual) y de los resultados de las pruebas objetivas electrofisiológicas (Kerkhofs y Smit, 2013).

Si existe un trastorno del espectro de neuropatía auditiva, y siempre que no se pueda confirmar que responden a los sonidos conversacionales del habla sin audífonos, se debería establecer un periodo de prueba con amplificación para observar su respuesta. Se recomienda la adaptación de audífonos antes de tomar la decisión de una implantación coclear (American Academy of Audiology, 2013; British Society of Audiology, 2019).

Se debe seleccionar un audífono de procesamiento de señal digital apropiado, tomando en consideración el tamaño y forma del oído externo, ya que, debido a los cambios anatómicos tan rápidos del CAE, la opción óptima es la utilización de audífonos tipo retroauricular (BTE, *behind the ear*). Estos audífonos se pueden adaptar al CAE por medio de un molde cerrado, realizado a medida, que deberá ser cambiado conforme vaya creciendo. Es recomendable verificar regularmente la integridad de la conexión entre el molde del oído, el tubo, el codo y el audífono. Para niños mayores existen otras opciones más estéticas que los audífonos retroauriculares, pero es importante saber que no tienen la posibilidad de conectarse a sistemas de inducción magnética, FM o equivalentes, lo que genera una importante restricción a la hora de acceder a la información del entorno, especialmente educativo, y beneficiarse de medidas de accesibilidad.

Otro factor a tener en cuenta es el micrófono. Se recomienda el uso de micrófonos omnidireccionales, ya que los direccionales pueden reducir la audibilidad de las personas que hablan fuera de su radio de acción, lo que limita el aprendizaje incidental, en un momento de especial relevancia para el desarrollo del lenguaje y otros aprendizajes.

En cuanto a la seguridad es aconsejable utilizar porta-baterías a prueba de manipulaciones para disminuir la probabilidad de ingestión de la batería, así como desactivar o bloquear los controles de volumen, o utilizar una compresión de amplio rango dinámico, eliminando la necesidad de manipulación de control de volumen para audibilidad y comodidad. El ancho de banda a utilizar debe ser el que contemple mayor versatilidad en la amplificación de todas las frecuencias, creando programas que se irán adaptando al contexto en el que se desenvuelva el niño. En caso de utilizar la bobina de inducción magnética es importante que se active automáticamente. Las opciones de conectividad que hoy día ofrecen los audífonos serán asimismo de interés, si bien siempre en convivencia con la bobina de inducción, ya que es este sistema el que va a proporcionar al niño la accesibilidad auditiva necesaria en los espacios públicos, como los centros educativos, culturales y de ocio, etc.

Para el ajuste de los audífonos hay que tener en cuenta los valores RECD (diferencia entre el oído real y el acoplador), que además pueden variar sustancialmente de la edad infantil a la adulta (los niños suelen tener RECD más largos que los adultos) (Zenker, 2001). Estos valores permiten verificar el cumplimiento de las características técnicas de los audífonos, comprobar la correcta reparación de los mismos, medir las variaciones de los distintos parámetros después de modificar los controles de éstos y posibilitar la evaluación objetiva de la adaptación de la prótesis mediante la realización de las medidas en oído real.

El umbral de *discomfort* indicará la limitación de la amplificación y es uno de los aspectos más importantes en la adaptación protésica (Calvo y Maggio de Maggi, 2003). Para las adaptaciones pediátricas los métodos de prescripción de la ganancia más recomendados son el DSLv5a y NAL-NL1. Además, se recomienda compresión en el rango dinámico, alterando mínimamente la señal del habla. La amplificación del ancho de banda de alta frecuencia mejorará la audibilidad de sonidos de espectro agudo.

Es esencial la verificación electroacústica de la adaptación. La falta de colaboración y la imposibilidad de verificación expresada por el niño hacen que el uso de herramientas objetivas sea de gran importancia. La utilización en campo libre de la ganancia funcional de los audífonos no está recomendada para los niños de corta edad y no se debería usar en la verificación de la adaptación de los audífonos. También se ha de tener en cuenta que las mediciones con sonda microfónica, empleando protocolos de ganancia de inserción (REIG) tampoco están recomendadas. Es necesario entonces que se verifiquen las características electroacústicas del audífono comparando la prescripción de la ganancia y la máxima presión de salida en el oído real del paciente o en un acoplador de 2 cc (Calvo y Maggio de Maggi, 2003). La validación de los audífonos debe ser continua, ya que en estas edades es frecuente que a la pérdida auditiva neurosensorial se añada una pérdida de transmisión por presentar problemas de oído medio. Sin olvidar la posibilidad de que se trate de una hipoacusia progresiva. Se debe tener en cuenta la edad auditiva del niño, su edad cronológica y la historia clínica, además de valorar el desarrollo logopédico, cognitivo y psicomotor antes y después de la adaptación. Se debe explorar la correcta localización del sonido con audífonos, la discriminación frecuencial (sonidos Ling) funcional y la adecuada discriminación en ambiente ruidoso.

El asesoramiento a los padres y su instrucción en el manejo de las prótesis auditivas, así como la verificación de su correcto funcionamiento, deben ser continuos. Cuidadores, logopedas y profesores también deben ser partícipes de este asesoramiento (Olleta *et al.*, 2018).

3.2. Indicaciones para la implantación coclear

Aunque los criterios audiométricos siguen siendo los más importantes en la toma de decisiones para implantar a un paciente, los avances tecnológicos y el desarrollo de las técnicas quirúrgicas han modificado profundamente las indicaciones de implante coclear, abriendo nuevas perspectivas en este campo (Manrique *et al.*, 2015).

Están bien establecidas y aceptadas las indicaciones de implante coclear en la edad infantil cuando se presenta una hipoacusia neurosensorial bilateral de severa a profunda, con escaso beneficio del uso de audífonos después de un periodo de prueba. No obstante, existen nuevas indicaciones que hay que tener en cuenta en la edad infantil, unas ya consolidadas, como la implantación bilateral y otras que van ganando apoyo por la evidencia científica, como la implantación en casos de sordera unilateral. Todo ello se fundamenta en los conocidos beneficios de la audición binaural: mejor comprensión en ambientes ruidosos y mayor capacidad de localización de los sonidos en el espacio. Los estudios existentes demuestran que, de ser posible, es mejor el implante simultáneo y, si no, intentar que medie el mínimo tiempo posible entre la implantación de ambos oídos.

Otra indicación ya consolidada es la del implante coclear en las hipoacusias asimétricas. Estos pacientes presentan una hipoacusia neurosensorial moderada-severa en un oído y una hipoacusia profunda en el otro, de manera que podrían utilizar simultáneamente el implante en el oído con peor audición y un audífono en el oído contralateral. Esta forma de estimulación se denomina estrategia bimodal. Con ella se ha comprobado que estos pacientes consiguen audición estereofónica y mejores niveles de discriminación del lenguaje, tanto en ambiente de silencio como en ruido, en comparación con los obtenidos empleando audífonos o solamente un implante coclear.

Sin embargo, el implante coclear en la sordera unilateral es una indicación aún no consolidada. Hasta la fecha, la modalidad de tratamiento de los pacientes con sordera unilateral era la abstención terapéutica, el uso de un implante de conducción ósea o el uso de un audífono con sistema CROS (*contralateral routing of signal*). El implante coclear constituye una nueva alternativa en ciertos pacientes. Se ha demostrado el superior rendimiento del implante coclear con respecto al resto de alternativas, sin que hayan existido interferencias con el oído normoacústico contralateral. Esto indica que es posible la integración central de la estimulación eléctrica y acústica, incluso con una audición normal contralateral. Uno de los motivos para promover la implantación coclear en niños con sordera unilateral es facilitar un completo desarrollo del sistema auditivo central dentro del periodo crítico o de mayor sensibilidad, que se corresponde con los primeros años de vida. Especialmente interesante se considera esta indicación en aquellos niños con déficits visuales importantes o si presentan situaciones de fragilidad en el oído auditivamente normal, como son determinadas malformaciones laberínticas (dilatación del acueducto vestibular, particiones incompletas de la cóclea, etc.).

A pesar de estos indicios, se ha publicado un meta-análisis (Peters *et al.*, 2016) que revela que las evidencias existentes para la implantación coclear en la sordera unilateral son escasas y solamente consisten en series de casos, por lo que no se pueden extraer conclusiones firmes sobre la efectividad del implante en la sordera unilateral infantil. No obstante, basándose en los hallazgos de esta revisión sistemática de la literatura, los prometedores resultados obtenidos en los adultos, y la importancia de la audición binaural, sugieren que la implantación coclear en niños con hipoacusia unilateral puede ser efectiva.

La neuropatía auditiva o disincronía auditiva es un trastorno auditivo de difícil diagnóstico y con un comportamiento clínico variado. Los audífonos en este caso tienen un beneficio limitado, sin embargo, el implante coclear aporta unos resultados variables, ya que cuando la lesión está en el nervio (desmielinización) la estimulación eléctrica puede tener las mismas limitaciones que la acústica. Sin embargo, se sabe que el 75% de las neuropatías se deben a una alteración presináptica de la función de la célula ciliada interna, circunstancia que permitiría obtener un rendimiento óptimo con el implante.

Los niños que presentan una neuropatía auditiva necesitan ser evaluados de forma específica. Dado que cada niño con neuropatía auditiva es diferente, surgen varias situaciones clínicas que hay que tener en cuenta. La primera es el niño que presenta unas otoemisiones acústicas normales o unos potenciales microfónicos cocleares robustos, pero presenta umbrales auditivos pobres. En estos casos existe la posibilidad de una recuperación de los umbrales auditivos en el tiempo, lo que indica una recuperación de la función neural. La segunda situación clínica es la que surge del hallazgo de unos umbrales auditivos conductuales no compatibles con una hipoacusia severa o profunda (que no cumplen criterios audiométricos de implantación) y que, sin embargo, presentan un retraso muy importante en el desarrollo del habla y del lenguaje respecto al esperado por su situación auditiva. Este contexto ilustra el gran dilema que en ocasiones se presenta al indicar un implante en estos pacientes con unos umbrales aparentemente buenos, dado que no está claro si el retraso del desarrollo del habla y del lenguaje está motivado por su trastorno auditivo o por una comorbilidad neurocognitiva.

Derivado de estas situaciones clínicas se explica el retraso en la implantación que se registra en los niños con neuropatía auditiva, los cuales se implantan más tarde, a una edad media de 3,3 años, comparada con los niños sin esta patología que se operan a los 1,9 años. Este periodo de espera vigilada es necesario porque los umbrales audiométricos sugieren que los audífonos serán suficientes para el desarrollo del habla y del lenguaje. No parece que este retraso cause un detrimento en los resultados esperados de la implantación por cuanto no se supera el periodo crítico de los 5 años de edad (Harrison *et al.*, 2015).

3.3. Líneas de futuro

Existen nuevas técnicas genéticas como el CRISPR (*clustered, regularly interspaced, short palindromic repeat*) asociadas a nucleasa 9 (CRISPR/cas 9), que constituyen herramientas muy potentes tanto para estudiar funciones de genes como para el tratamiento de los trastornos genéticos; uno de los principales sería la hipoacusia de causa genética, puesto que la mayoría de ellas son debidas a mutaciones monogénicas (Zou *et al.*, 2015).

Esta técnica permite la edición de genes (agregando, interrumpiendo o cambiando secuencias de genes), eliminando también genes o introduciendo mutaciones para observar el efecto. De hecho, se están realizando experimentos en ratones para intentar editar y corregir genes causantes de una forma de hipoacusia genética heredada de carácter dominante (Gao *et al.*, 2018). Estas técnicas abren la posibilidad de desarrollar en un futuro tratamientos basados en genes o células que podrían preservar o restaurar la audición con una percepción de los sonidos más natural. Estos estudios han sido guiados por estudios similares realizados en la terapia ocular, puesto que ambos órganos tienen muchas similitudes (Zhang *et al.*, 2018) y permiten vislumbrar un futuro muy prometedor.

4. Seguimiento

Para establecer un protocolo de seguimiento, en primer lugar, hay que señalar que es imprescindible disponer de un adecuado sistema de información.

Cuando se trate de niños detectados en la fase de cribado, se debe conocer con certeza su grado de hipoacusia antes de los 6 meses, determinando de forma fiable los umbrales auditivos y contando con un diagnóstico etiológico. A partir de este momento se debe establecer un programa de revisiones periódicas con el ORL pediátrico.

Hay que tener en cuenta que la hipoacusia no se mantiene constante a lo largo de la infancia y que el deterioro auditivo puede producirse en cualquier momento, esto es más difícil de percibir en los primeros años de vida, ya que los niños no tienen la capacidad de manifestar si oyen peor y, por ello, el clínico se ha de guiar por las impresiones subjetivas de sus cuidadores. Esta fase es especialmente delicada porque es el momento en el que el niño está adquiriendo el lenguaje (Núñez *et al.*, 2015).

Se recomiendan revisiones con la siguiente periodicidad:

- en los primeros 18 meses de vida, continuas a demanda de cada situación
- de los 18 meses a los 3 años, cada 3 meses
- de los 3 a los 6 años, cada 6 meses
- en el caso de mayores de 6 años con sorderas estables, anuales

Especial atención se debe tener con los niños con hipoacusia derivada de infección por CMV y con malformaciones cocleares, como el acueducto vestibular dilatado (Lin *et al.*, 2005) ya que presentan un mayor riesgo de deterioro auditivo. En niños con patología del espectro de la neuropatía auditiva, se debe extremar la vigilancia por sus dificultades para la inteligibilidad del lenguaje, la fluctuación y empeoramiento auditivo (Hood, 2015).

Independientemente de los protocolos establecidos siempre se deben tener en cuenta las apreciaciones de los padres sobre los posibles cambios o dificultades de sus hijos (Fitzpatrick *et al.*, 2016).

En el caso de los niños con peligro de desarrollar sordera por factores de riesgo, el momento y el número de revisiones auditivas debe individualizarse según la probabilidad relativa de una pérdida auditiva de inicio tardío. Los niños que superan el cribado neonatal, pero tienen un factor de riesgo, deben tener, al menos, una evaluación audiológica diagnóstica entre los 24 y 30 meses de edad. La evaluación temprana y más frecuente puede estar especialmente indicada en alguno de los factores de riesgo, según recomiendan varias publicaciones (Núñez *et al.*, 2015; Joint Committee on Infant Hearing Pediatrics, 2007).

A lo largo de la vida del niño pueden ocurrir múltiples causas que den origen a una sordera sobrevenida, sin existir factores de riesgo previos. La CODEPEH publicó unas recomendaciones (Núñez *et al.*, 2015) para detectar problemas de audición en la infancia entre los 6 meses y 4 años de vida por medio de un simple cuestionario a realizar por el pediatra. La Academia Americana de Pediatría aconseja realizar una audiometría a todos los niños a la edad de 4, 5, 6, 8 y 10 años. Además, en los niños mayores de 10 años, se recomienda la valoración de las frecuencias de 6000 y 8000 Hz al menos una vez entre los 11 y 14 años, entre los 15 y 17 años y entre los 18 y 21 años. Esta estrategia mejora el resultado en la detección e intervención temprana sin factores de riesgo superando el costo y los inconvenientes.

4.1. Sistemas de información

La discapacidad auditiva es un claro ejemplo de cómo lo específico de cada sector administrativo que interviene en la edad pediátrica (Sanidad, Servicios Sociales y Educación), junto a los diferentes profesionales (pediatra, médico ORL, audioprotesista, logopeda, maestro...) se han de encontrar y, desde un enfoque interdisciplinar e integral, intervenir en torno al niño y su familia en una acción conjunta planificada, coordinada y convergente de recursos, prestaciones y servicios (Jáudenes, 2014).

Esta imprescindible confluencia precisa, para organizarse de forma efectiva y eficiente, que exista una base de datos accesible para todos los implicados que facilite el intercambio de información y un sistema de análisis que posibilite el estudio de estos datos para conocer los puntos fuertes y débiles de la marcha de los programas de cribado, que permita corregir los defectos percibidos y mejorar los resultados finales.

Estos sistemas de información tienen el propósito de orientar actividades, de ayudar a la planificación, de asegurar la implementación y de apoyar la evaluación de los programas, sin olvidar su utilidad para formular hipótesis para la investigación. Pueden variar desde sencillos sistemas de recogida de datos de una única fuente, hasta sistemas electrónicos que reciben datos de muchas fuentes y en distintos formatos, asegurando el cumplimiento de la normativa relativa a la protección de datos.

La información recabada servirá no solo para la mejora de los servicios que se prestan tanto al niño como a las familias, sino también para la vigilancia de la calidad del cribado, el diagnóstico y el tratamiento temprano, así como para facilitar la recogida de datos demográficos relativos a la hipoacusia congénita, tal como la CODEPEH expuso en anteriores recomendaciones (Trinidad *et al.*, 2010; Núñez. *et al.*, 2015) apoyando también la absoluta necesidad de que en España exista de una base de datos única a nivel estatal, si bien, hasta la fecha, no se tiene constancia de la existencia de un registro central que recoja la información de los distintos programas de detección precoz de la hipoacusia, que todas las comunidades autónomas están aplicando, aunque éstas sí tengan sus propios sistemas de información. Dado que estas bases de datos probablemente presentan campos coincidentes, permitirían fácilmente la creación de una base común.

De hecho, una opción muy conveniente sería integrar todos los programas de cribado neonatal que se realizan en la actualidad en una sola base de datos, de forma que su registro y análisis fuera más sencillo para el personal implicado (Feresin *et al.*, 2019).

Estos sistemas de información además permiten mejorar los programas de cribado, cuyo “talón de Aquiles” es la tasa de abandonos en el seguimiento de los niños que presentan resultados alterados o la ausencia de registro de los casos que pueden haber recibido un diagnóstico y/o tratamiento, pero el resultado no ha sido informado. Para corregir esta situación es totalmente necesario que existan registros, fiables y accesibles, de los datos de contacto con el paciente que permitan su recuperación.

También hay que destacar otra causa de pérdida relacionada con los sistemas de información que se produce cuando los niños incluidos en el programa cambian de un área geográfica a otra entre el cribado inicial y el seguimiento médico, puesto que la responsabilidad de su seguimiento también se traslada de un centro a otro. En consecuencia, estos casos se pierden durante el seguimiento para el centro que tuvo la responsabilidad inicial. Esto refuerza la recomendación de que la base de datos ha de tener ámbito nacional (Matulat *et al.*, 2017; Chung *et al.*, 2017).

Para disminuir estas pérdidas en el seguimiento del programa es fundamental que la base de datos permita generar alertas de forma automática y facilite la recuperación de estos niños (Ravi *et al.*, 2016).

Al respecto, existen experiencias recientes de países con años de trayectoria en el cribado que han identificado los puntos débiles que más frecuentemente se necesita corregir en los sistemas de información para mejorar la efectividad del programa. Estos cambios implican asegurar la adecuada remisión de los datos, el establecimiento de un coordinador del programa, la creación de una página web común, la normalización y la verificación de los datos, así como la adecuación del *software* (Greczka *et al.*, 2018).

Por otra parte, en relación con los programas de cribado, existen deficiencias en la planificación de los mismos, además de dificultades organizativas y de disposición de recursos, que impiden garantizar la confirmación diagnóstica y el acceso a una intervención temprana de calidad. Sin una base de datos que recoja la información de resultados del despistaje es imposible conocer estas dificultades y corregir errores de planificación o realización que impidan conseguir el objetivo deseado.

4.2. Información y apoyo a la familia. Atención temprana

Tal como en su día se subrayó, uno de los aspectos más positivos y singular del *Programa para la detección precoz de la sordera infantil*, aprobado en España por el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas en 2003, es la incorporación de una fase de seguimiento, como parte indisoluble del proceso, que incluye la atención temprana al niño con sordera y a su familia (Comisión de Salud Pública, 2003).

Desde hace casi dos décadas, en nuestro país identificamos un salto cualitativo significativo y diferenciador entre anteriores generaciones de personas sordas y los niños y jóvenes con sordera de hoy. La aplicación del *Programa de detección precoz de la sordera* y los avances médicos, audiológicos y protésicos son responsables evidentes y directos de dicho cambio (Jáudenes *et al.*, 2007; Silvestre, 2010; FIAPAS, 2017). Si bien es cierto que la detección y el diagnóstico precoz de la sordera han modificado sustancialmente la

perspectiva educativa y social de estos niños, para que sean realmente efectivos deben ir seguidos de dos actuaciones determinantes:

- Iniciar cuanto antes el tratamiento audioprotésico y logopédico más indicado en cada caso, facilitando el acceso temprano y natural al lenguaje oral, y
- Ofrecer una atención global centrada en el niño y su familia, evitando las respuestas parceladas, descontextualizadas y descoordinadas, dando confianza y seguridad a los padres, reduciendo su desorientación y peregrinar por diversos especialistas y servicios.

Gracias a la estimulación auditiva precoz, que aprovecha el periodo crítico de plasticidad neural, y a la adquisición de la lengua oral del entorno en el momento evolutivo que corresponde, compartiendo código de comunicación con la familia, dado que más del 95% de estos niños nacen en el seno de familias oyentes (Mitchell y Karmchmer, 2002), los niños con sordera alcanzan un desarrollo global y comunicativo comparable al de sus pares oyentes y pueden acceder a la escolaridad habiendo adquirido las habilidades cognitivas y lingüísticas necesarias para ello. De ahí las diferencias altamente significativas entre personas sordas estimuladas tempranamente y las que han recibido esta atención específica de forma más tardía y/o inadecuada, comprometiendo seriamente sus aprendizajes (Jáudenes *et al.*, 2007).

El objetivo de la aplicación de un programa de detección precoz de la sordera, por tanto, va más allá de dicha detección y del diagnóstico. El objetivo final y deseado tiene que ser la atención temprana, planificada y coordinada, que se dirija, por un lado, a estimular y potenciar el desarrollo global del niño, en este caso con dos tipos de intervenciones: adaptación protésica e intervención logopédica especializada (estimulación auditiva y desarrollo del lenguaje), y por otro, a apoyar a las familias y a fortalecer sus destrezas como primeros educadores, a través del apoyo emocional y el asesoramiento.

Del análisis de los datos recogidos sobre una muestra representativa de 600 familias en España, participantes en un estudio llevado a cabo por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS (Jáudenes, 2006), se destaca que, entre las principales dificultades a las que han tenido que hacer frente los padres y las madres en los primeros momentos, tras conocer el diagnóstico, se encuentra el hecho de asumir la noticia de la sordera de su hijo y la falta de información. Por ello, se ha de poner de relieve cómo, en la comunicación con la familia, es relevante tanto el mensaje en sí mismo, como la forma y el entorno en que se transmite. Es importante recordar que, especialmente, en los momentos que rodean a la confirmación del diagnóstico de la sordera, la actitud de los profesionales que tratan con la familia y le facilitan información debe responder a determinadas claves de escucha, imparcialidad, objetividad, claridad y accesibilidad (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2011). Por ello, las familias deben poder contar con equipos y estructuras estables que dispongan de profesionales especializados y cualificados capaces de analizar la situación familiar, atendiendo a la individualidad del caso y de cada familia, así como a sus circunstancias vitales y sociales, y de establecer el programa de intervención más adecuado (Jáudenes, 2012a).

Se evidencia así la necesidad de un abordaje global, inmediato al momento del diagnóstico, con itinerarios de derivación fácilmente identificables por las familias. Al mismo tiempo que es preciso poner en valor una vez más la trascendencia de la intervención interdisciplinar cooperativa y corresponsable, con implicación del movimiento asociativo de familias (Jáudenes, 2012b; Jáudenes y Patiño, 2013).

Los resultados óptimos se consiguen cuando los programas de detección precoz de la sordera infantil alcanzan cotas de alta calidad en todas sus fases, desde la sospecha a la confirmación diagnóstica y a la provisión del tratamiento más adecuado en cada caso, incluyendo la adaptación protésica y la atención temprana (Yoshinaga-Itano, 2014). Asegurar la consecución del proceso, bajo unos estándares de calidad que garanticen la eficacia del mismo, debe ser una obligación de todos los implicados. En definitiva, el proceso de detección, diagnóstico, seguimiento y atención temprana hay que situarlo en un *continuum* que necesita de profesionales cualificados y experimentados, así como de una planificación de recursos y servicios con respuestas coordinadas, no parceladas ni descontextualizadas (Marco *et al.*, 2004; Joint Committee on Infant Hearing, 2007; Trinidad *et al.*, 2010; Núñez *et al.*, 2015).

Por último, se debe señalar que la aplicación de un programa de detección precoz de la sordera infantil moviliza e integra distintos recursos, acciones y procedimientos, además de la necesaria gestión de los resultados y su evaluación. Más allá de un primer nivel de evaluación clínico y metodológico, que debe responder a determinados estándares de calidad, las líneas de futuro sobre las que debe avanzar el conocimiento y la medición de la eficacia del programa deben incluir el funcionamiento y efectividad de los circuitos de derivación, el desarrollo comunicativo y el nivel educativo alcanzado por los niños diagnosticados precozmente, además del nivel de satisfacción manifestado por las familias.

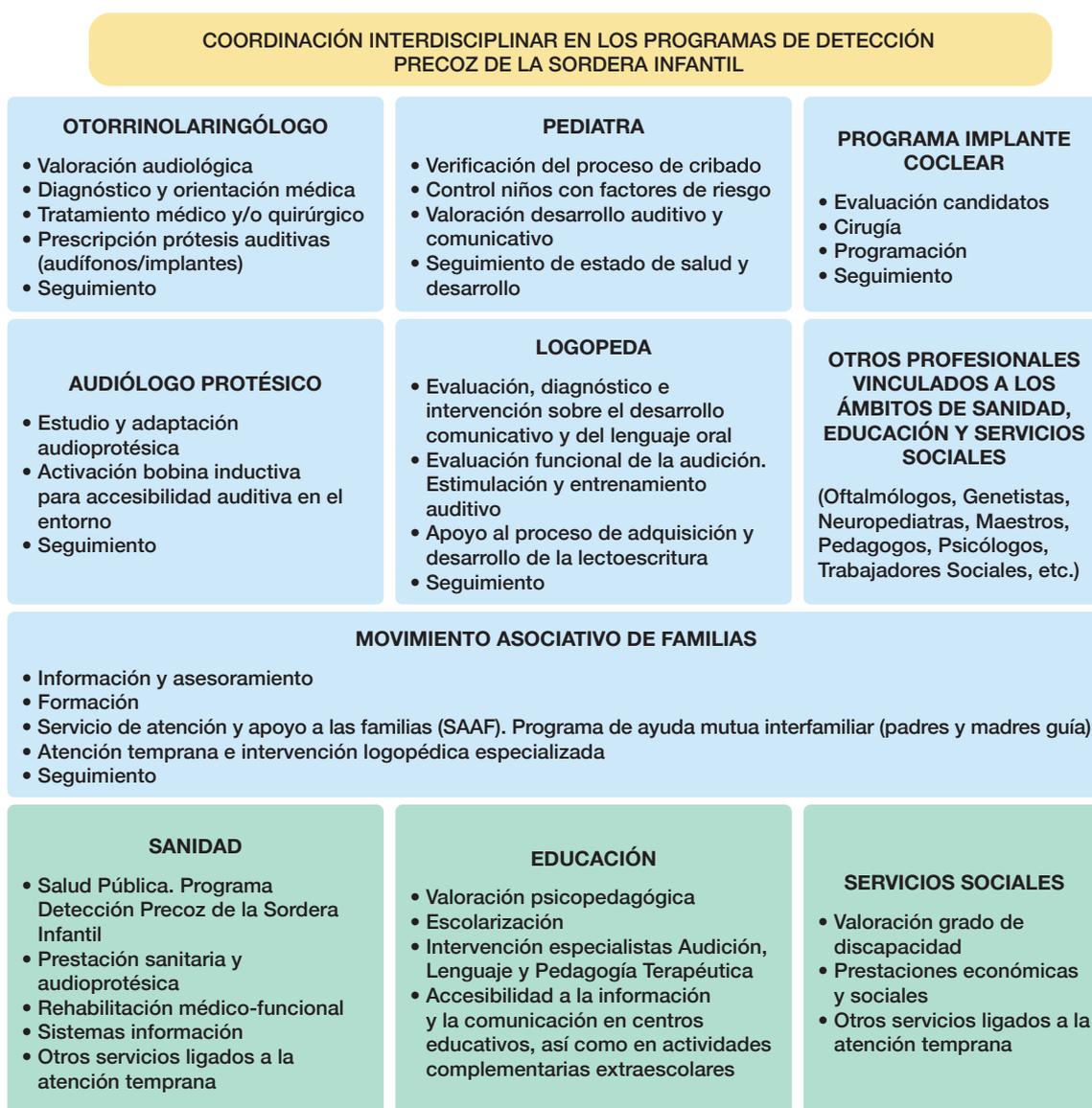
Será necesario, por tanto, integrar la atención y el apoyo a las familias como parte del desarrollo de los programas de detección precoz de la sordera infantil, incluyendo la ayuda mutua interfamiliar, implicar a las familias en cada nivel de intervención e incrementar el conocimiento sobre el rol de las familias entre todos los agentes implicados. Reconocer las necesidades de las familias y saber responder a ellas es una responsabilidad de todos los estamentos y profesionales comprometidos con estos programas. Asimismo, hay trabajos (Benito, 2017) que indican que, desde el punto de vista clínico y asistencial, conocer el desarrollo del lenguaje adquirido por los niños y niñas con hipoacusia prelingual, diagnosticados precozmente y siguiendo un proceso de intervención estandarizado, es en sí mismo un indicador para la validación del propio proceso de diagnóstico y tratamiento de la sordera infantil.

4.3. Equipo interdisciplinar

Durante la evaluación, tratamiento y seguimiento de los niños con hipoacusia deben intervenir, desde distintos ámbitos, diferentes profesionales: otorrinolaringólogos, pediatras, audiólogos protésicos, logopedas, pedagogos, psicólogos, maestros, trabajadores sociales, y, en ocasiones, otros especialistas (figura 3) que han de integrarse en un equipo interdisciplinar, trabajando en coordinación con la familia (Joint Committee on Infant Hearing, 2007; Jáudenes, 2012a; Jáudenes, 2012b; Núñez *et al.*, 2015).

El equipo interdisciplinar debe aportar información de calidad en cuanto al diagnóstico médico y el tratamiento, además de instruir sobre el uso de dispositivos de audición, el proceso de rehabilitación a seguir y las estructuras y recursos de apoyo a las familias. El mensaje debe ser coherente y consistente entre los diferentes profesionales implicados. Los cuidados centrados en la familia requieren que éstas se involucren en la salud auditiva del niño a lo largo de todo el proceso, pero conviene señalar que la familia no debe ser quien se responsabilice de la transmisión de información entre profesionales ni ser mediador en su coordinación (Findlen *et al.*, 2019: 141-146).

Figura 3. Coordinación interdisciplinar. Programas de cribado auditivo infantil



Fuente: Adaptado y actualizado de FIAPAS y CODEPEH (1998). "No hay que esperar. Del diagnóstico al tratamiento de la deficiencia auditiva". Madrid: FIAPAS 2017 (20ª edición).

Se precisa también de una coordinación interadministrativa e intersectorial, en lo relativo a los servicios y prestaciones dirigidas al niño y a su familia, con procedimientos simplificados y coordinados para el acceso a todos ellos. Para este cometido son fundamentales la figura del coordinador y la participación de Salud Pública, junto con la administración educativa y de servicios sociales. Por su parte, el movimiento asociativo de familias actúa como agente y red social, desarrollando programas de apoyo familiar e integrándose como

un elemento de soporte y cooperación dentro del trabajo interdisciplinar

5. Recomendaciones CODEPEH 2019

La CODEPEH considera necesario, por tanto, formular unas recomendaciones que completen y actualicen la aplicación de los programas de detección precoz de la sordera infantil, mejorando su rendimiento, de acuerdo con la siguiente secuencia del proceso de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento (figura 4).

• Nivel 1. Detección

- Cualquiera de las dos técnicas disponibles para el cribado (otoemisiones y/o potenciales automatizados) son adecuadas en esta fase.
- Es necesaria la correcta identificación de los factores de riesgo auditivo para garantizar un seguimiento posterior óptimo.
- Se recomienda el estudio de infección congénita por citomegalovirus (CMVc) en aquellos niños que no superen el cribado auditivo.
- La detección de la CMVc se debe realizar antes de los 15 días de vida.
- Superar el cribado neonatal no descarta la posibilidad de desarrollar una hipoacusia tardía o sobrevenida.
- El cribado combinado auditivo, genético y de la CMVc superaría las limitaciones del cribado actual.

• Nivel 2. Diagnóstico

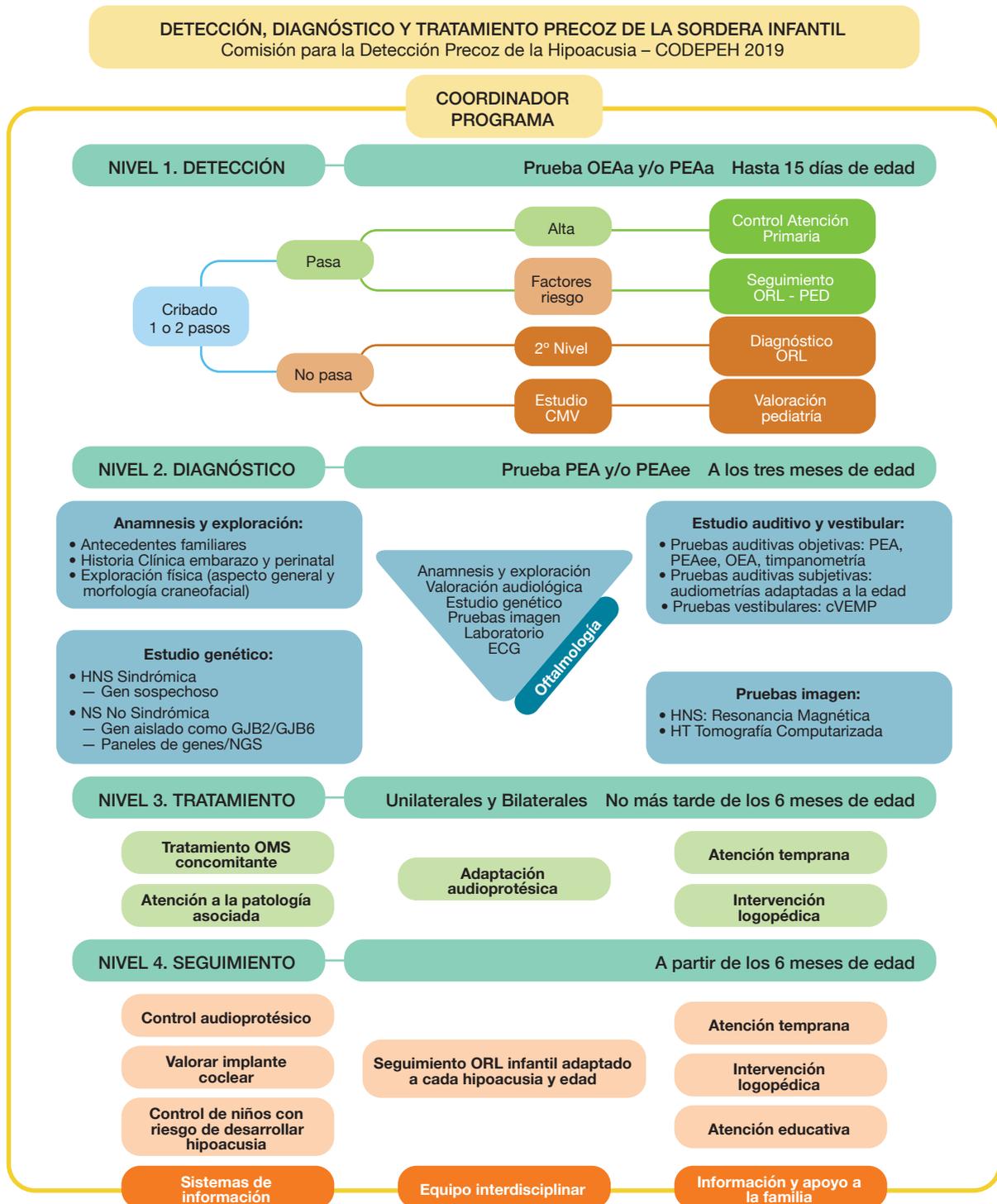
- La correcta exploración y anamnesis siguen siendo pilar central del diagnóstico.
- Una sola prueba audiológica no es suficiente para un correcto diagnóstico y tratamiento. Los potenciales evocados de estado estable (PEAee) son una prueba segura e indispensable.
- El diagnóstico de CMVc más allá de los 21 días de vida requiere una confirmación, utilizando una muestra biológica en el periodo neonatal.
- En caso de síndromes conocidos, se recomienda el estudio genético dirigido a los genes responsables. En caso de sordera no sindrómica, se recomiendan los paneles de secuenciación de nueva generación.
- La resonancia magnética debe ser la prueba de elección, valorando en cada caso complementarla con una tomografía computerizada.
- Es conveniente evaluar la función vestibular en todos los niños con hipoacusia por medio de los cVEMP.

• Nivel 3. Tratamiento

- Tras el diagnóstico es determinante iniciar cuanto antes los tratamientos más indicados en cada caso, desde un abordaje global centrado en el niño y su familia.

- La intervención logopédica temprana es imprescindible para la estimulación auditiva y el desarrollo del lenguaje oral, así como de las habilidades cognitivas y de aprendizaje que de ellos derivan.
 - La adaptación audioprotésica debe llevarse a cabo no más tarde de los 6 meses de edad, con audífonos retroauriculares, con bobina de inducción magnética.
 - Es recomendable un periodo de prueba con audífonos antes de la toma de decisión respecto a la implantación coclear.
 - Existen nuevas indicaciones respecto a la implantación coclear en referencia a la hipoacusia unilateral y al tipo e intensidad de la pérdida auditiva.
 - En un futuro, gracias a la terapia génica coclear, se desarrollarán tratamientos que puedan preservar o restaurar la audición.
- **Nivel 4. Seguimiento**
- El objetivo final de la aplicación de un programa de detección precoz de la sordera ha de ir más allá del diagnóstico, orientándose hacia una atención temprana, planificada y coordinada.
 - En todos los niveles de desarrollo del programa son necesarios equipos interdisciplinarios, que trabajen en colaboración con la familia, organizados por la figura de un coordinador.
 - El movimiento asociativo de familias ha de ser un punto de apoyo a lo largo de todas las etapas, como parte del equipo interdisciplinar.
 - Es necesario un sistema de información estatal, accesible a los profesionales implicados, que permita mejorar el intercambio de información y conocer el estado de la cuestión, unificar protocolos, disminuir las pérdidas en el proceso, así como mejorar el desarrollo y los resultados del programa gracias a la evaluación continua.

Figura 4. Actualización de los programas de cribado auditivo infantil



ABREVIATURAS: OEAA: Otoemisiones acústicas automáticas. PEAA: Potenciales evocados auditivos automáticos. PEAAe: Potenciales evocados auditivos de estado estable. OMS: Otitis media secretora. HNS: Hipoacusia neurosensorial. HT: Hipoacusia de transmisión. ECG: Electrocardiograma. cVEMP: Potencial vestibular miogénico. CMV: Citomegalovirus.

Fuente: elaboración propia.

Referencias bibliográficas

- D'Aguillo, C. *et al.* (2019). "Genetic screening as an adjunct to universal newborn hearing screening: literature review and implications for non-congenital pre-lingual hearing loss". *Int J Audiol*, 2, pp. 1-17.
- Alford, R. L. *et al.* (2014). "American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss". *Genet Med*, 16(4), pp. 347-355.
- American Academy of Audiology (2013). *Clinical practice guidelines: Pediatric amplification*. Reston (VA): American Academy of Audiology.
- Bakhos, D. *et al.* (2017). "Electrophysiological exploration of hearing". *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 134(5), pp. 325-331.
- Baldwin, M. (2006). "Choice of probe tone and classification of trace patterns in tympanometry undertaken in early infancy". *Int J Audiol*, 45(7), pp. 417-427.
- Beeck Calkoen, E. A. van *et al.* (2018). "Evaluation of the outcome of CT and MR imaging in pediatric patients with bilateral sensorineural hearing loss". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 108, pp. 180-185.
- Benito, J. I. (2017). "Metodología aplicada en el estudio del desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de la hipoacusia neonatal". *Revista ORL*, 8(2), pp. 85-103.
- British Society of Audiology (BSA) (2019). *Recommended Procedure Assessment and Management of Auditory Neuropathy Spectrum Disorder (ANSO) in Young Infants*. Seafield: British Society of Audiology.
- Boycott, K. M. *et al.* (2013). "Rare-disease genetics in the era of next-generation sequencing: discovery to translation". *Nat Rev Genet*, 14(10), pp. 681-691.
- Boudewyns, A. *et al.* (2016). "Auditory neuropathy spectrum disorder (ANSO) in referrals from neonatal hearing screening at a well-baby clinic". *Eur J Pediatr*, 175(7), pp. 993-1000.
- Burke, W. F. *et al.* (2016). "Prevalence and audiological profiles of GJB2 mutations in a large collective of hearing impaired patients". *Hear Res*, 333, pp. 77-86.
- Cabanillas, R. *et al.* (2018). "Comprehensive genomic diagnosis of non-syndromic and syndromic hereditary hearing loss in Spanish patients". *BMC Med Genomics*, 11(1), p. 58.
- Calvo, J. C. y Maggio de Maggi, M. (2003). *Audición infantil. Marco referencial de adaptación protésica infantil*. Barcelona: Clipmedia Ediciones.
- Carlson, M. L. *et al.* (2015). "Evidence for the expansion of pediatric cochlear implant candidacy". *Otol Neurotol*, 36(1), pp. 43-50.
- Castillo, I. del *et al.* (2002). "A deletion involving the connexin 30 gene in nonsyndromic hearing impairment". *N Engl J Med*, 346(4), pp. 243-249.
- Chan, D. K. y Chang, K. W. (2014). "GJB2-associated hearing loss: systematic review of worldwide prevalence, genotype, and auditory phenotype". *Laryngoscope*, 124(2), pp. e34-53.
- Chung, W. *et al.* (2017). "Early hearing detection and intervention-pediatric audiology links to services EHDI-PALS: Building a national facility database". *Ear Hear*, 38(4), pp. e227-231.

- Comisión de Salud Pública (2003). *Informe sobre la detección precoz de la hipoacusia*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/maternalInfantil/docs/InformeHipoacusia.pdf>
- Consugar, M. B. *et al.* (2015). "Panel-based genetic diagnostic testing for inherited eye diseases is highly accurate and reproducible, and more sensitive for variant detection, than exome sequencing". *Genet Med*, 17(4), pp. 253-261.
- Cushing, S. L. *et al.* (2008). "Evidence of vestibular and balance dysfunction in children with profound sensorineural hearing loss using cochlear implants". *Laryngoscope*, 118, pp. 1814-1823.
- Dhondt, C. *et al.* (2019). "Vestibular assessment in the pediatric population". *Laryngosco*, 129, pp. 490-493.
- Downie, L. *et al.* (2017). "A protocol for whole-exome sequencing in newborns with congenital deafness: a prospective population-based cohort". *BMJ Paediatr Open*, 1(1), p. e000119.
- Ewing, I. R. y Ewing, A. W. (1944). "The ascertainment of deafness in infancy and early childhood". *J Laryngol Otol*, 59, pp. 309-338.
- Feresin, A. *et al.* (2019). "Who misses the newborn hearing screening? Five years' experience in Friuli-Venezia Giulia Region (Italy)". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 124, pp. 193-199.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- FIAPAS (2017): *Estudios sobre la situación del alumnado con sordera en España*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas.
- Findlen, U. M. *et al.* (2019). "Parent perspectives on interdisciplinary pediatric hearing healthcare". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 116, pp. 141-146.
- Fitzpatrick, E. *et al.* (2016). "Children with mild bilateral and unilateral hearing loss: parents' reflections on experiences and outcomes: Table 1". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), pp. 34-43.
- Gao, X. *et al.* (2018). "Treatment of autosomal dominant hearing loss by in vivo delivery of genome editing agents". *Nature*, 553(7687), pp. 217-221.
- Gantz, B. J. *et al.* (2016). "Outcomes of adolescents with a short electrode cochlear implant with preserved residual hearing". *Otol Neurotol*, 37(2), pp. e118-125.
- Géléoc, G. S. y Holt, J. R. (2014). "Sound strategies for hearing restoration". *Science*, 344(6184), p. 1241062.
- Grasel, S. S. *et al.* (2015). "Are auditory steady-state responses useful to evaluate severe-to-profound hearing loss in children?". *Bio Med Res Int*, pp. 1-7.
- Greczka, G. *et al.* (2018). "Analysis of changes in the Polish Universal Neonatal Hearing Screening Program over 15 years". *Otolaryngol Pol*, 72, pp. 13-20.
- Green, R. C. *et al.* (2013). "ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing". *Genet Med*, 15(7), pp. 565-574.
- Harrison, R. V. *et al.* (2015). "Auditory neuropathy spectrum disorder (ANS) and cochlear implantation". *Int Jour Ped Otorhynolaryngol*, 79, pp. 1980-1987.

- Hood, L. J. (2015). "Auditory Neuropathy/DysSynchrony Disorder. Otolaryngologic". *Clinics North America*, 48(6), pp. 1027-1040.
- Jacot, E. et al. (2009). "Vestibular impairments pre and post- cochlear implant in children". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 73, pp. 209-217.
- Jáudenes, C. (2006). "La población con discapacidad auditiva en cifras. Revisión de dos estudios sociológicos". *Revista FIAPAS*, 110, separata.
- Jáudenes, C. et al. (2007). *Estudio sobre la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva*. Madrid: FIAPAS.
- Jáudenes, C. (2012a). "Programas de atención y seguimiento al niño sordo. Implicaciones socioeducativas". En G. Trinidad y C. Jáudenes (coords.), *Sordera Infantil. Del diagnóstico precoz a la inclusión educativa. Guía práctica para el abordaje interdisciplinar* (pp. 11-24). Madrid: FIAPAS.
- Jáudenes, C. (2012b). "Atención temprana. Atención y apoyo a la familia". En G. Trinidad y C. Jáudenes (coords.): *Sordera Infantil. Del diagnóstico precoz a la inclusión educativa. Guía práctica para el abordaje interdisciplinar* (pp. 177-189). Madrid: FIAPAS.
- Jáudenes, C. y Patiño, I. (2013). "Consideraciones metodológicas para la atención y el apoyo a las familias". En FIAPAS, *Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva* (pp.288-302). Madrid: FIAPAS.
- Jáudenes, C. (6 febrero, 2014). Las personas sordas y sus familias en la intersección sociosanitaria [Noticia en web]. Recuperado de <http://semanal.cermi.es/noticia/Espacio-sociosanitario-discapacidad-opinion-diez-articulos.aspx>
- Jallu, A. S. et al. (2015). "Imaging evaluation of pediatric sensorineural hearing loss in potential candidates for cochlear implantation". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 67, pp. 341-346.
- Jerger, J. (1970). "Clinical experience with impedance audiometry". *Arch Otolaryngol*, 92(4), pp. 311-324.
- Joint Committee on Infant Hearing (2007). "Position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs". *Pediatrics*, 120, pp. 898-921.
- Kei, J. et al. (2003). "High frequency (1000 Hz) tympanometry in normal neonates". *J. Am. Acad. Audiol*, 14(1), pp. 20-28.
- Kemp, D. T. (1978). "Stimulated acoustic emissions from within the human auditory system". *J Acoust Soc Am.*, 64(5), pp. 1386-1391.
- Kerkhofs, K. y Smit, M. (2013). "Early hearing aid fitting in children: challenges and results". *B-ENT*, 21, pp. 17-25.
- Leigh, J. et al. (2013). "Communication development in children who receive a cochlear implant by 12 months of age". *Otol Neurotol*, 34(3), pp. 443-450.
- Liming, B. J. et al. (2016). "International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) consensus recommendations: hearing loss in the pediatric patient". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 90, pp. 251-258.
- Lin, C. Y. et al. (2005). "The remediation of hearing deterioration in children with large vestibular aqueduct syndrome". *Auris Nasus Larynx*, 32(2), pp. 99-105.
- Manrique, M. et al. (2015). "Guía clínica para la indicación de implantes cocleares en la Comunidad Foral de Navarra". *An Sist Sanit Navar*, 38, pp. 289-296.

- Marco, J. *et al.* (2004). "Control de calidad de un programa de detección, diagnóstico e intervención precoz de la hipoacusia en recién nacidos. Documento CODEPEH". *Acta otorrinolaryngol*, 55, pp. 103-106.
- Martens, S. *et al.* (2019). "Vestibular Infant Screening-Flanders: The implementation of a standard vestibular screening protocol for hearing-impaired children in Flanders". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 120, pp. 196-201.
- Martínez Beneyto, P. *et al.* (2014). "Potenciales evocados auditivos de estado estable". En M. Manrique y J. Marco (coords.), *Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial* (pp. 171-181). Madrid: CYAN Proyectos Editoriales.
- Matulat, P. *et al.* (2017). "Transregional tracking in newborn hearingscreening". *HNO*, 65(12), pp. 1008-1013.
- Mitchell, R. E. y Karmchmer, M. A. (2002). "Chasing the mythical ten percent: parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States". *Sign Language Studies*, 4(2), pp.138-163.
- Morton, C. C. y Nance, W. E. (2006). "Newborn hearing screening. A silent revolution". *N Engl J Med*, 354, pp. 2151-2564.
- Mutai, H. *et al.* (2013). "Diverse spectrum of rare deafness genes underlies early-childhood hearing loss in Japanese patient: across-sectional, multi-center next generation sequencing study". *Orphanet J Rare Dis*, 8, p. 172.
- Núñez, F. *et al.* (2015). "Recomendaciones CODEPEH 2014. Sorderas diferidas y sobrevenidas en la infancia". *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), pp. 163-186.
- Núñez, F. *et al.* (2016a). "Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015". *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), pp. 193-218.
- Núñez, F. *et al.* (2016b). "Auditory steady state response reliability in the audiological diagnosis after neonatal hearing screening". *Acta Otorrinolaryngol Esp*, 67(4), pp. 193-200.
- Núñez, F. *et al.* (2018). "Diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017". *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), pp. 259-280.
- Núñez, F. *et al.* (2019). "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: detección)". *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), pp. 201-220.
- Niu, Y. T. *et al.* (2012). "Radiation dose reduction in temporal bone CT with iterative reconstruction technique". *Am J Neuroradiol*, 33, pp. 1020-1026.
- Olleta, I. *et al.* (2018). *Atención temprana del niño con déficit auditivo de 0 a 6 años: cómo asesorar e informar a la familia en todo su desarrollo*. Santa Cruz de Tenerife: Asociación Española de Audiología.
- Pearce M. S. *et al.* (2012). "Radiation exposure from CT scans in childhood and subsequent risk of leukaemia and brain tumours: a retrospective cohort study". *Lancet*, 380, pp. 499-505.
- Pérez Ábalo, M. C. *et al.* (2003). "Potenciales evocados auditivos de estado estable a múltiples frecuencias y su valor en la evaluación objetiva de la audición". *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, 2, pp. 42-50.
- Peters, J. P. M. *et al.* (2016). "Cochlear implantation in children with unilateral hearing loss: A systematic review". *Laryngoscope*, 126, pp. 713-721.
- Pitarch, M. I. *et al.* (2014). "Pruebas Conductuales en la Exploración Audiológica en Niños". En M. Manrique y J. Marco (coords.), *Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial* (pp. 217-228). Madrid: CYAN Proyectos Editoriales.

- Ravi, R. *et al.* (2016). "Follow-up in newborn hearing screening. A systematic review". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 90, pp. 29-36.
- Regan, D. (1989). *Science and medicine. Human brain electrophysiology: evoked potentials and evoked magnetic fields*. Nueva York: Elsevier.
- Rehm, H. L. *et al.* (2013). "ACMG clinical laboratory standards for next-generation sequencing". *Genet Med*, 15(9), pp. 733-747.
- Sabatini, L. M. *et al.* (2016). "Genomic sequencing procedure microcosting analysis and health economic cost-impact analysis: a report of the association for molecular pathology". *J Mol Diagn*, 18(3), pp. 319-328.
- Shearer, A. E. *et al.* (2013). "Advancing genetic testing for deafness with genomic technology". *J Med Genet*, 50(9), pp. 627-634.
- Silvestre, N. (2010). *Estudio-Investigación sobre interacciones comunicativas. La comunicación entre madres oyentes y niños/as con sordera de 1 a 7 años de edad*. Madrid: FIAPAS.
- Siu, J. M. *et al.* (2019). "Efficacy of a selective imaging paradigm prior to pediatric cochlear implantation". *Laryngoscope*, 129(11), pp. 2627-2633.
- Sohmer, H. y Feinmesser, M. (1967). "Cochlear action potentials recorded from the external ear in man". *Ann Otol*, 76(2), pp. 427-435.
- Sloan-Heggen, C. M. *et al.* (2016). "Comprehensive genetic testing in the clinical evaluation of 1119 patients with hearing loss". *Hum Genet*, 135, pp. 441-50.
- Sommen, M. *et al.* (2016). "DNA Diagnostics of hereditary hearing loss: A targeted resequencing approach combined with a mutation classification system". *Hum Mutat*, 37(8), pp. 812-819.
- Sun, X. *et al.* (2015). "Combined hearing and deafness gene mutation screening of 11,046 Chinese newborns". *Zhonghua Yi Xue Yi Chuan Xue Za Zhi*, 32, pp. 766-770.
- Torres-Fortuny, A. *et al.* (2016). "Comparing auditory steady-state responses amplitude evoked by simultaneous air- and bone-conducted stimulation in newborns". *Int J Audiol*, 55(6), pp. 375-379.
- Tribukait, A. *et al.* (2004). "Function of semicircular canals, utricles and saccules in deaf children". *Acta Otolaryngol*, 124, pp. 41-48.
- Trinidad, G. *et al.* (2010). "Recomendaciones CODEPEH para 2010". *Acta Otorrinolaringol Esp*, 61(1), pp. 69-77.
- Vlastarakos, P. V. *et al.* (2017). "The value of ASSR threshold-based bilateral hearing aid fitting in children with difficult or unreliable behavioral audiometry". *Ear Nose Throat J*, 96(12), pp. 464-468.
- Wang, Q. J. *et al.* (2011). "Newborn hearing concurrent gene screening can improve care for hearing loss: a study on 14,913 Chinese newborns". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 75, pp. 535-542.
- Yang, H. C. *et al.* (2017). "Newborn hearing screening in prematurity: fate of screening failures and auditory maturation". *Clin Otolaryngol*, 42(3), pp. 661-667.
- Yoshinaga-Itano, C. (2014). "Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing". *J Deaf Stud Deaf Educ*, 19(2), pp. 143-175.
- Zhang, W. *et al.* (2018). "Cochlear gene therapy for sensorineural hearing loss: current status and major remaining hurdles for translational success". *Front Mol Neurosci*, 11, p. 221.

- Zenker, F. (2001). "Medidas en oído real mediante sonda microfónica. Definición y aplicaciones". *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, 1(1), pp. 10-15.
- Zhou, G. *et al.* (2014). "Clinical uses of cervical vestibular-evoked myogenic potential testing in pediatric patients". *Medicine*, 93, pp. 1-6.
- Zou, B. *et al.* (2015). "The application of genome editing in studying hearing loss". *Hear Res*, 327, pp. 102-108.
- Zubicaray, J. *et al.*, (2014). "Sistemática del cribado de la audición en el niño". En M. Manrique y J. Marco (coords.), *Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial* (pp. 1-15). Madrid: CYAN Proyectos Editoriales.

Accesibilidad universal en el currículum universitario: un desafío necesario

Universal accessibility in the university curriculum: a necessary challenge

Palabras clave

Accesibilidad universal, diseño para todas las personas, educación inclusiva, responsabilidad social universitaria, diversidad funcional, competencias curriculares.

Keywords

Universal accessibility, design for all, inclusive education, university social responsibility, functional diversity, curricular competences.

1. Introducción

A lo largo de la historia, las instituciones de educación superior han experimentado cambios significativos incitados por las cambiantes necesidades de la sociedad. Sin embargo, ha sido en las últimas décadas cuando las universidades han reconsiderado su rol en la sociedad (Observatorio Universidad y Discapacidad, 2012).

Siguiendo el manual *la responsabilidad social universitaria y discapacidad (RSU-D)*, destacamos cómo nos encontramos ante una nueva realidad en la que las universidades deben desarrollar, no solamente sus funciones tradicionales de docencia, investigación y transferencia de conocimiento, sino también ser socialmente responsables en el desarrollo de sus actividades.

Las personas y la sociedad son dos realidades inseparables. La conducta humana debe medirse desde una perspectiva personal, interpersonal y social, indagando tanto en las relaciones con otras personas como en la influencia de factores sociales, por tanto, para comprender las relaciones y el comportamiento humano no podemos prescindir de las diferencias entre las personas y el medio social. Está claro que existe una necesaria comple-

María Dolores Muñoz de Dios

<mdmunoz@ujaen.es>

Universidad de Jaén. España

Yolanda María de la Fuente Robles

<ymfuente@ujaen.es>

Universidad de Jaén. España

María del Carmen Martín Cano

<mmcano@ujaen.es>

Universidad de Jaén. España



Para citar:

Muñoz de Dios, M. D. *et al.* (2020). "Accesibilidad universal en el currículum universitario: un desafío necesario". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 247-259.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.14>>



mentariedad de los diferentes niveles de análisis que debemos adoptar a la hora de comprender y explicar la acción social (Álvaro, 2003). La facilitación del bienestar de las personas es un elemento clave para avanzar hacia un modelo de desarrollo sostenible, tanto por las características del diseño como por los comportamientos adecuados individuales o sociales que induce o dificulta (Imsero *et al.*, 2006). En este sentido, la diversidad humana y sociocultural es un elemento que debe incluirse en los contenidos impartibles en el campo de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas (D4ALL).

La diversidad humana a la que se suman componentes como diversidad en la evolución humana, diversidad biológica, diversidad sociocultural o diversidad psicológica, hay que añadir contenidos como: relaciones funcionales persona-objeto-entorno; orientaciones sobre posibles ámbitos de estudios iniciales; interacción entre contexto y usuarios/as; relaciones funcionales persona-entorno-comunicativo; entornos virtuales; análisis de necesidades de participación y código deontológico y diseño para todos/as (Imsero *et al.*, 2006).

De ahí el interés de mostrar un desafío necesario motivado por tres cuestiones fundamentales:

- La formación es la clave de un futuro sin exclusiones.
- El diseño para todas las personas es la base de los proyectos con la actividad humana.
- La accesibilidad universal es generadora de nuevas oportunidades para el desarrollo profesional.

Finalmente, marcamos el punto de partida de la incorporación del diseño universal en el currículum universitario, en la lucha por la formación en igualdad de oportunidades donde el avance en la aplicabilidad del diseño para todas las personas, pone de manifiesto cómo antes se dirigía a profesiones relacionados con los entornos mientras que ahora el horizonte es mucho más abierto y se enfoca a todas aquellas profesiones que prestan un servicio.

2. Un reto al alcance de la Universidad

La defensa hacia la Responsabilidad Social Corporativa (RSC) desde la universidad se centra en los criterios básicos que permitan adquirir competencias en accesibilidad y el desarrollo de la profesión con garantías sociales. Se trata de impulsar la generación de contenidos más justos que contribuyan a la mejora de calidad de vida.

A lo largo del tiempo conforme ha ido evolucionando el concepto responsabilidad social corporativa (RSC), ha sido analizado desde diferentes perspectivas o enfoques. En un principio, autores como Lewitt o Friedman consideraban que el deber de las corporaciones era obtener los máximos beneficios respetando la ley y unos mínimos éticos, es decir, la realización de actividades sociales, sólo se entiende para conseguir el máximo beneficio empresarial (Muñoz *et al.*, 2015). Otro enfoque representado por autores como Mcguire, Andrews, Carroll o Epstein, consideran que las corporaciones tienen obligaciones más amplias hacia la sociedad.

Cuando se habla de responsabilidades más amplias, nos referimos a que el concepto implica una obligación por parte de la organización, reconociendo la necesidad de la corporación de interactuar con todos los grupos que tienen algún interés en las actividades de la organización (Moreno y Capriotti, 2006).

Aunque no existe una definición consensuada sobre el término de RSC, podría ser entendida como:

“Una estrategia de gerencia, que debe ir más allá del mero hecho del cumplimiento de la legalidad, estableciendo un marco de conocimiento en pro del beneficio social, medioambiental, ético y económico, manteniendo un equilibrio entre las cuatro dimensiones, favoreciendo e impulsando proyectos de mejora social basados en un comportamiento voluntario y proactivo” (Mármol y Medina, 2014: 28).

La incorporación de la dimensión de la discapacidad en la RSC comienza por reconocer al colectivo como un grupo de interés y desde una perspectiva amplia: no solo como empleados/as, sino también como clientes/as, proveedores, accionistas, etc. De esta forma, la RSC-D se define como “la incorporación de manera transversal de la dimensión de la discapacidad en las diferentes vertientes de la política de RSE de las empresas, considerando al colectivo de personas con discapacidad entre sus grupos de interés” (Mármol y Medina, 2014: 42).

“El compromiso social de las universidades debe verse reflejado en conductas que tengan en consideración la vida en sociedad, abogando por la dignidad de la persona, libertad, democracia, participación y solidaridad para la convivencia, equidad social y la aceptación y aprecio a la diversidad”. (Muñoz *et al.*, 2015: 4).

3. Accesibilidad como compromiso social

“La aspiración hacia una mayor accesibilidad ha llevado a consolidar la idea de diseño para todos o diseño universal” (Toboso-Martín y Rogero-García, 2012: 164). La *European Commission* (2001) y *European Institut for Design and Disability* (2004), señalan cómo el diseño para todos, aspira a tener en cuenta en la propia fase de diseño, los requisitos de accesibilidad derivados de los distintos tipos y grados de capacidad funcional de las personas, como objetivo al que de no tener en cuenta provoca discriminación, exclusión y problemas de participación social.

El artículo 3.5 del Real Decreto 1303/2007 de ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, destaca la idea de promover la incorporación de competencias transversales en accesibilidad universal y principios del diseño para todas las personas:

“Entre los principios generales que deberán inspirar el diseño de nuevos títulos, los planes de estudios deberán tener en cuenta que cualquier actividad profesional debe realizarse: b) Desde el respeto y promoción de los derechos humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos, debiendo incluirse, en los planes de estudios en que proceda”. (España, 2007: 4).

A lo largo de la historia, las instituciones de educación superior han experimentado cambios significativos incitados por las cambiantes necesidades de la sociedad.

La necesidad de poder dar respuesta a las nuevas demandas sociales es lo que motiva la defensa de incluir la accesibilidad universal y el D4ALL como competencias transversales de la formación, capaces de mejorar la excelencia y calidad adaptándose a la nueva realidad donde garantizar la diversidad y en definitiva el desarrollo social. Reclamamos una universidad que vaya más allá de sus funciones tradicionales como la docencia, investigación y transferencia de conocimiento y que apueste por el compromiso y responsabilidad social. Siguiendo la guía de *responsabilidad social universitaria y discapacidad (RSU-D)*, entendemos que una universidad socialmente responsable es aquella que mediante su actividad en todos sus ámbitos y funciones ofrece servicios públicos que contribuyen al bienestar de la sociedad y su nivel cultural, abogando por la equidad, y reduciendo la brecha existente entre la investigación universitaria y las necesidades reales. El compromiso social de las universidades debe verse reflejado en conductas que tengan en consideración la vida en sociedad, abogando por la dignidad de la persona, libertad, democracia y participación, sociabilizada y solidaridad para la convivencia, equidad social y la aceptación y aprecio a la diversidad (Domínguez, 2009).

Introducir la formación en accesibilidad universal y D4ALL en los currículos universitarios no es una tarea sencilla, no sólo por las dificultades políticas y legales, sino también por las dificultades técnicas que comporta. “La accesibilidad universal no constituye hoy día una disciplina propiamente dicha, de la que exista un currículum establecido y una tradición pedagógica”. (Hernández-Galán *et al.*, 2014, 125).

4. Diseño para todas las personas: aclarando conceptos

La accesibilidad universal se presenta como una condición ineludible para el ejercicio de los derechos —en igualdad de oportunidades— por todos los individuos, y para, en último término, conseguir el logro de la igualdad dignidad humana, del libre desarrollo de la personalidad, de todas las personas. En ese sentido, no puede ser vista como una cuestión sujeta a la voluntad política facultativa y graciable, o como una técnica para la rehabilitación de ciertas personas. (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, 2005: 57)

El diseño para todos tiene como objetivo hacer posible que todas las personas dispongan de igualdad de oportunidades y de participación en cada aspecto de la sociedad. Para conseguir esto, el entorno construido, los objetos cotidianos, los servicios, la cultura y la información, es decir, todo lo que está diseñado o hecho por personas para ser utilizado por personas, “ha de ser accesible y útil para todos los miembros de la sociedad y consecuente con la continua evolución de la diversidad humana” (Instituto Europeo de Diseño y Discapacidad, 1995: 2).

Unas de las conclusiones recogidas en relación al diseño universal provienen del Consejo de Europa sobre la introducción de principios del diseño universal en los programas de formación de las profesiones dedicadas al entorno construido (Resolución ResAP, 2001: 1), en la que se indica que el diseño universal es una estrategia encaminada a lograr que la concepción y la estructura de los diferentes entornos, productos, tecnologías y servicios de información y comunicación sean accesibles, comprensibles y fáciles de utilizar para todos del modo más generalizado, independientemente y natural posible, preferentemente sin recurrir a adaptaciones o soluciones especializadas.

Al tratarse de una metodología de diseño que se adapta al momento, el diseño universal contribuye la prevención y la eliminación de obstáculos para la integración, tanto psicológica como educativa o con respecto al ámbito familiar, cultural, social o profesional (Soren, 2010).

Como ya ha quedado de manifiesto, tanto la accesibilidad como el D4ALL no son algo exclusivo de las personas con discapacidad, ya que todos/as en algún momento de nuestra vida tenemos limitaciones de nuestras propias capacidades funcionales.

Existe otro tipo de términos como el *diseño centrado en el usuario* (DCU), con el que se manifiesta la importancia de tener en cuenta a la persona y que se utiliza para describir el diseño en el que el usuario influye en el resultado final como es el diseño. Este persigue obtener información sobre usuarios/as y utilizarla para orientar el diseño y desarrollo de productos, por lo que puede mejorar la utilidad y la usabilidad de los servicios y productos (Mor, 2011). En cuanto al proceso, el diseño centrado en el usuario involucra al/a usuario/a en todas las fases en las que se desarrolla un producto, por lo que tiene el objetivo, de que, en la creación de productos, las personas que los utilicen los encuentren útiles y usables, es decir, satisfaga sus necesidades teniendo en cuenta sus características (Garreta y Mor, 2010), y para ello habrá que adentrarse en criterios de diseño para todos.

5. Universidad como garantía de derechos

A través de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se pone de manifiesto:

“La necesidad de incluir la formación en diseño para todas las personas en las enseñanzas universitarias, estableciendo la existencia de una sensibilización creciente y necesaria respecto a la igualdad de oportunidades, con la finalidad de que las instituciones universitarias formen a profesionales capaces de construir una sociedad cada vez más inclusiva” (Muñoz y Cortés, 2015: 211).

Así mismo y dentro del marco legal, es fundamental reflejar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, como instrumento destinado a proteger los derechos de las personas con discapacidad, reafirmando el artículo 4 *Obligaciones generales*, la importancia de promover la formación de los profesionales y el personal que trabaja con personas con discapacidad a fin de prestar mejor asistencia y los servicios garantizados en los derechos (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006).

A nivel europeo destacamos la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, que pretende poner de manifiesto el compromiso renovado para una Europa sin Barreras. Esta estrategia recoge como ámbitos de actuación la accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social,

sanidad, acción exterior y accesibilidad. Por la relación que guarda con nuestro tema, destacamos la accesibilidad, entendida como una condición previa a la participación en la sociedad y pretende garantizar la accesibilidad a los bienes y servicios, en especial los servicios públicos y los dispositivos de apoyo para las personas con discapacidad (Comisión Europea, 2010). Otro de los ámbitos de actuación que destacamos, es la educación y formación, donde se expresan los esfuerzos encaminados, por un lado a suprimir las barreras jurídicas y organizativas que se presentan a las personas con discapacidad en los sistemas generales de educación y aprendizaje permanente, y también a apoyar oportunamente una educación inclusiva, un aprendizaje personalizado y una identificación temprana de necesidades especiales así como facilitar una formación y un apoyo adecuado a los profesionales que trabajan en todos los niveles educativos (Diario Oficial de la Unión Europea, 2012).

El Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, contempla la incorporación de materias sobre accesibilidad universal y diseño para todos en los currículos formativos, por lo que la inclusión en este nuevo paradigma, presenta la oportunidad de adaptarse a las nuevas demandas de una manera uniforme e integral en todas las profesiones de manera conjunta. A su vez, tiene que ser considerado como una necesidad de innovación metodológica para la profesión, la docencia y la investigación en lo relativo a la inclusión de las competencias de accesibilidad universal y diseño para todos, dando respuesta a una nueva manera de hacer.

6. Metodología

Para la consecución de los objetivos propuestos y el cumplimiento del propósito de este artículo, se realiza un análisis que engloba aspectos sobre la necesidad de incluir la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas en los currículos formativos, configurándose como un desafío necesario en la sociedad de nuestros días.

Se abordan los conceptos de accesibilidad universal, diseño para todas las personas y diseño centrado en el usuario. Para ello, se ha realizado una revisión bibliográfica que pone de manifiesto la situación actual en relación al marco legal y el horizonte abierto sobre la discapacidad, a través de las fundamentaciones de la legislación española o la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

De manera paralela, señalamos las buenas prácticas detectadas en la oferta académica en relación a la adquisición de competencias en materia de accesibilidad universal y diseño para todas las personas, donde el fin es reivindicar que nos encontramos ante una oportunidad de cambio para la cual la universidad puede dar respuesta.

7. Resultados

Con el objetivo puesto en que las universidades españolas impulsen un programa de accesibilidad universal en el *currículum* formativo universitario, y como resultado de la implicación por incluir en los planes de estudios el D4ALL, como ejemplos de buenas prácticas, se encuentra en primer lugar la iniciativa de la Coordinadora del Diseño para Todas las Personas en España. Esta entidad en colaboración con el Imsero, editó en 2006, el *Libro blanco de diseño para todos en la universidad*, lo que dio lugar en 2010 a la realización de diversas publicaciones sobre formación curricular en diseño para todos en las disciplinas más relacionadas con el entorno construido y las tecnologías de la información y la comunicación. Estas publicaciones ponen de manifiesto el interés de las universidades públicas españolas en ser realmente inclusivas y en proporcionar una formación necesaria que la sociedad demanda y requiere, para el uso y disfrute de los servicios en relación a todos los ámbitos de la vida en la ciudad (CRUE, 2014).

Existen doce manuales que contemplan la implementación de los principios de igualdad de oportunidades y accesibilidad universal en titulaciones de grado. Actualmente se está trabajando en los manuales relacionados con las titulaciones de Turismo y Educación, como Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Social y Máster en Profesorado.

Tabla 4. Publicaciones de formación curricular en diseño para todas las personas

Titulación
ADE
Ciencias políticas
Derecho
Educación
Enfermería
Farmacia
Medicina
Pedagogía
Periodismo
Psicología
Sociología
Terapia ocupacional
Turismo
Trabajo social

Fuente: elaboración propia a partir de la Web www.crue.org.

Otro ejemplo de buenas prácticas que encontramos en relación a la adquisición de competencias en accesibilidad para hacer realidad un ejercicio profesional inclusivo, es el curso en abierto desarrollado en la

Universidad de Jaén en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad y Fundación ONCE. Se trata de un curso con carácter general e innovador, abierto a todas aquellas personas interesadas en la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas, cuya realización es bajo la modalidad online 2.0, donde se da la oportunidad tanto al alumnado como egresados y profesionales a que sean la herramienta para que muchas personas desarrollen su proyecto de vida en igualdad, haciéndoles conseguir la conquista de lo cotidiano.

Tabla 5. Estructura de contenidos. Curso en abierto: diseño accesible, diseño para todas las personas

Introducción a la accesibilidad universal
Certificación en accesibilidad universal
Transversalidad y discapacidad
Fundamentos de usabilidad
Diversidad como factor de inclusión
Interacción persona entorno
Tercer sector y accesibilidad
Accesibilidad universal en Latinoamérica y buenas prácticas en: España, Ecuador, Colombia, Bolivia, Perú y Chile

Fuente: elaboración propia a partir de la web www.ujaen.es.

Ponemos de nuevo en evidencia la trayectoria del Máster Propio en “Accesibilidad Universal y Diseño para Todos” realizado desde la Universidad de Jaén en colaboración con Fundación ONCE y que comenzó en el año 2011 con un carácter presencial, donde seis años más tarde, continúa formando a profesionales de diferentes ramas profesionales. Desde el año 2014, el máster modificó su modalidad presencial y se configuró como el I Máster en Accesibilidad para *Smart City*. La ciudad global, donde con un carácter online cubre las necesidades de formación en accesibilidad destinadas a todos los servicios de la ciudad.

Tabla 6. Estructura de contenidos. Máster propio en Accesibilidad para *Smart City*. La Ciudad Global

Modulo	Asignatura
Módulo común 1. La ciudad	<ul style="list-style-type: none"> - La ciudad. Evolución de la ciudad. Tipos de ciudad - La ciudad global - <i>Smart City A+</i> - Los servicios de la ciudad
Módulo común 2. La ciudadanía	<ul style="list-style-type: none"> - Diversidad ciudadana - Igualdad de oportunidades - Marco legal - El diseño de la ciudad centrado en la persona
Módulo optativo. Los servicios de la ciudad	<ul style="list-style-type: none"> - Movilidad y transporte - Urbanismo - Vivienda - Disciplina urbanística - Accesibilidad en edificios de uso publico - Educación - Cultura - Servicios sociales y salud - Turismo

Modulo	Asignatura
Módulo optativo. Los servicios de la ciudad	<ul style="list-style-type: none"> - Deporte y ocio - Accesibilidad universal en la sociedad de la información - Diseño para todos en hardware, software y web - Diseño para todos en medios y terminales públicos - Redes sociales virtuales. Las TIC y la gestión de las ciudades - Organización y desarrollo de la accesibilidad universal
Talleres de innovación	<ul style="list-style-type: none"> - Protocolo accesible - Accesibilidad low cost - Musicoterapia

Fuente: elaboración propia a partir de la web www.masteraccesibilidad.ujaen.es

8. Discusión y conclusiones

Según lo expuesto, nos encontramos actualmente ante una oportunidad de cambio motivado por el avance positivo que está experimentando la accesibilidad universal y el D4ALL. Hasta ahora se entendía como un paradigma aplicable a los/as profesionales que diseñaban los entornos en los que nos desenvolvemos día a día, pero dando un paso más, pretende incorporarse en aquellos/as que prestan un servicio. Tanto los/as profesionales que ejercen su profesión como aquellos/as que están en fase de formación, necesitan competencias específicas en diseño para todas las personas. De esta forma se podrá hacer de su desarrollo profesional una oportunidad y no una nueva barrera, obteniendo una sociedad justa (Muñoz *et al.*, 2015).

Los estudios empíricos sobre responsabilidad social en el ámbito educativo se han quintuplicado en la última década, donde las universidades son el foco de interés (Gordon y Gelardi, 2005). Una de las dimensiones que se encuentra dentro de la responsabilidad social universitaria es la *accesibilidad social de la universidad*, que pretende brindar a sus estudiantes oportunidades de interacción con diversos sectores sociales poniendo de manifiesto una vinculación con la sociedad (Vallaey, 2008). Apoyados en Morriña-Diez *et al.* (2013), ponemos en evidencia cómo la falta de formación del profesorado para atender al alumnado con discapacidad provoca en ciertos casos que sean los propios estudiantes los que informen de las necesidades para poder seguir el desarrollo de la docencia. Así mismo existen denuncias en cuanto a la falta de formación para atender discapacidades, ya que esto afecta no sólo al profesorado, sino a los propios estudiantes siendo necesario recibir más formación sobre las adaptaciones y necesidades, lo que ocasiona la demanda sobre la creación de programas y/o asignaturas, cuyo objetivo sea dotar tanto al alumnado como al profesorado la formación necesaria para atender de forma adecuada al colectivo de personas con discapacidad. No obstante, observando el panorama europeo sobre la población de estudiantes universitarios con discapacidad y comparándolo con las universidades españolas, hay grandes diferencias que se centran en el progreso de la universidad española en la última década (Castellana y Sala, 2005). Aun así, sigue siendo necesario avanzar más para que los derechos de las personas con discapacidad sean seguros, pudiendo lograr que la universidad española sea tanto competente como compatible con respecto a las del resto de Europa (Mirón *et al.*, 2005).

A favor de la legislación y en pro de afrontar las necesidades de las personas con discapacidad, la universidad debe integrar en la realidad actual del sistema educativo puntos como: edificios, instalaciones, dependencias y espacios virtuales; igualdad de oportunidades de los/as estudiantes; atención integral de las personas con discapacidad o adaptaciones curriculares. De este modo garantizaría la cadena de accesibilidad en la universidad y con ello, satisfacer las necesidades originarias del sistema educativo (Fundación ONCE, 2010).

Motivados en la defensa y apoyo a los derechos humanos y a la justicia social, y principalmente, en no trabajar para las personas con ellas, el nuevo enfoque destinado a la accesibilidad universal en el *currículum* universitario, hace que sea necesario adquirir competencias específicas para hacer del desarrollo profesional una oportunidad y no una nueva barrera, lo que supone una oportunidad de cambio para la mejora de la accesibilidad de la ciudadanía ya que consigue:

- Aumento de la cohesión social, de la igualdad y el equilibrio territorial y económico.
- Contribuye a la mejora en las prestaciones.
- Favorece la puesta en marcha de nuevas actividades laborales, económicas, culturales y sociales.

La universidad se constituye como un microcosmos de la sociedad de la que forma parte, por ello debe incorporar la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal y el diseño para todos. Debe ser útil y contribuir a su desarrollo, y en el sector de la discapacidad, todavía resta mucho por hacer para lograr la plena integración social de las personas con discapacidad (Briceño, 1989). Desde esta perspectiva, defendemos la discapacidad como tema de investigación, siendo una función principal de las universidades, tal y como lo refleja la Ley Orgánica de Universidades 4/2007 declarando “la investigación científica como fundamento esencial de la docencia y herramienta primordial para el desarrollo social a través de la transferencia de sus resultados a la sociedad” (Fundación Universia, 2016: 54), por lo que la inclusión de la diversidad en general y de la discapacidad en particular contribuyen a la consecución de una sociedad más justa e inclusiva.

No podemos finalizar sin destacar la importancia en la concienciación de los/as estudiantes en la creación de entornos respetuosos con la diversidad humana, así como de la necesidad porque la accesibilidad universal se incorpore en todos los planes de estudios. El propósito es mostrar y justificar la necesidad de su implantación donde las universidades garanticen el respeto de los derechos humanos y la visión de la diversidad (Cano *et al.*, 2013).

Referencias bibliográficas

- Álvaro, J. L. (2003). *Fundamentos sociales del comportamiento humano*. Barcelona: Editorial UOC.
- Briceño, R. (1989). *La universidad como un microcosmos de conflicto social. La política de reforma de la universidad nacional de Colombia 1964-1974*. Conferencia anual de la Asociación Americana de Investigación en Educación AERA. Universidad de Stanford, Estados Unidos. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/41152/1/12198-31059-1-PB.pdf>.
- Cano, N. et al. (2013). *Nuevos retos de futuro para la universidad: la integración de asignaturas sobre discapacidad y accesibilidad universal en la formación curricular de las titulaciones actuales*. Universidad de Alicante. Recuperado de: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/44276/1/2013-XI-Jornadas-Redes-192.pdf>.
- Castellana, M. y Sala, I. (2006). "La inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad: un reto para la universidad española en el nuevo espacio europeo de la educación superior". *Revista de psicología* 18, pp. 209-227.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: Un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas: Comisión Europea.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa (2001). Resolución ResAP sobre la introducción de los principios de diseño universal en los planes de estudio de todas las actividades profesionales relacionadas con el entorno de la construcción. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, 15 de febrero de 2001.
- CRUE (2014). *Formación Curricular en diseño para todas las personas*. Recuperado de: <http://www.crue.org/Site-Pages/Formacion-Curricular-Diseno-para-todas-las-personas.aspx>.
- Diario Oficial de la Unión Europea. (2012). *Conclusiones del Consejo de 12 de mayo de 2009*. Recuperado de: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/f349e9ff-9cb8-4f73-b2f6-0a13452d22b4/language-es/format-PDF>.
- Domínguez, M. J. (2009). *Responsabilidad social universitaria. Humanismo y trabajo social*, (8), pp. 37-67.
- España. Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de octubre de 2007, núm. 260.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289.
- España. Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se prueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289.
- European Commission. (2001). *Background Paper "Discrimination by Design Conference"*. Bruselas: European Commission.
- European Institut for Design and Disability (2004). *Declaración de Estocolmo*. Recuperado de http://www.designforall-europe.org/upload/design%20for%20all/sthlm%20declaration/stockholm%20decla-%20ration_spanish.pdf.
- Fundación ONCE (2010). *La accesibilidad del entorno universitario y su percepción por parte de los estudiantes con discapacidad. Observatorio Universidad y Discapacidad*. Universidad Politécnica de Cataluña. Recuperado de: <https://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2117/10243/OUTD1%202010-%20cas.pdf>.

- Fundación Universia (2016). *Universidad y discapacidad. III Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5199/Universidad_y_discapacidad_III_Estudio.pdf?sequence=1&rd=0031788541347956.
- Garreta, M., y Mor, E. (2010). *Diseño centrado en el usuario*. Universitat Oberta de Catalunya. Recuperado de [https://www.exabyteinformatica.com/uoc/Informatica/Interaccion_persona_ordenador/Interaccion_persona_ordenador_\(Modulo_3\).pdf](https://www.exabyteinformatica.com/uoc/Informatica/Interaccion_persona_ordenador/Interaccion_persona_ordenador_(Modulo_3).pdf).
- Gordo, I. y Gelardi, A. (2005). "Factors that affect understanding of social responsibility accounting". *Canadian Accounting Perspectives*, 4 (1), pp. 31-59.
- Hernández-Galán, J. et al. (2014). "La accesibilidad universal y el diseño para todas las personas factor clave para la inclusión social desde el design thinking curricular". *Revista d'intervenció Socioeducativa*, 58, pp. 119-134.
- Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas (2005). *El significado de la accesibilidad universal y su justificación en el marco normativo español*. Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elsignificadodelaaccesibilidaduniversalysujustific.pdf>.
- Instituto Europeo de Diseño y Discapacidad. (1995). *La Declaración de Estocolmo del EIDD*. Recuperado de <http://www.upv.es/contenidos/CAMUNISO/info/U0579218.pdf>.
- Imsero et al. (2006). *Libro blanco del diseño para todos en la universidad*. Recuperado de https://www.uab.cat/Document/994/336/libro_blanco_universidad,0.pdf.
- Mármol, D., y Medina, J. M. (2014). *La accesibilidad desde la responsabilidad social corporativa*. Madrid: Oportunidad Accesible.
- Mirón, J. A. et al. (2005). *Universidad y discapacidad: diagnóstico de situación*. I Congreso nacional sobre universidad y discapacidad. Salamanca: Gráficas LOPE.
- Mor, E. (2011). *Diseño centrado en el usuario*. Universitat Oberta de Catalunya. Recuperado de <https://estudios.uoc.edu/es/masters-posgrados-especializaciones/especializacion/dise%C3%B1o-creacion-multimedia/dise-no-usuario-investigacion/profesorado>.
- Moreno, Á., y Capriotti, P. (2006). "La comunicación de las empresas españolas en sus webs corporativas. Análisis de la información de responsabilidad social, ciudadanía corporativa y desarrollo sostenible". *Zer*, 21, pp. 47-62.
- Moriña-Diez, A. et al. (2013). "El profesorado en la universidad ante el alumnado con discapacidad: ¿tendiendo puentes o levantando muros?". *Revista de docencia universitaria*, 11(3), pp. 423-442.
- Muñoz, M. D. y Cortés, J. (2015). Diversidad funcional: aportaciones sobre discapacidad e invalidez estructural. *Formación curricular en diseño para todas las personas en trabajo social*. (p. 2010-212). Revista d'intervenció sócioeducativa Núm. 58. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/viewFile/284972/372829>.
- Muñoz, M. D. et al. (2015). *Promoción e inclusión social desde el sector turístico empresarial a través de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas*. Congreso Seguridad Turística. Recuperado de http://congresos.seguridadturistica.org/ponencias/TURISMO_ACCESIBLE/13-MariaDoloresMunozdeDiosyotros.pdf
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Observatorio Universidad y Discapacidad (2012). *La responsabilidad social universitaria y discapacidad (RSU-D)*. Recuperado de http://www.fundaciononce.es/sites/default/files/docs/Guia%2520RSU-D%25202012_2.pdf.

Soren, G. (2010). *Hacia la plena participación mediante el diseño universal*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Toboso-Martín, M. y Rogero-García, J. (2012). "Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad". *Reis*, 140, pp. 163-172. Doi: 10.5477/cis/reis.140.163.

Vallaey, F. (2008). "Responsabilidad social universitaria: una nueva filosofía de gestión ética e inteligente para las universidades". *Revista Educación Superior y Sociedad, Nueva Época. El movimiento de responsabilidad social de la universidad: una comprensión novedosa de la misión universitaria* 13(2), pp. 191-220.

La relación entre la discapacidad intelectual, la inteligencia y la eugenesia en la América del siglo XX

The relationship between intellectual disability, intelligence and eugenic in the America of the 20th Century

Palabras clave

Discapacidad intelectual, inteligencia, eugenesia, conocimiento, retardo mental.

Keywords

Intellectual disability, intelligence, eugenic, knowledge, mental retardation.

**Melissa Stefania Cruz
Puerto**

<mscruzp@unal.edu.co>

Universidad Nacional de Colombia.
Colombia

1. Introducción

El diagnóstico de discapacidad intelectual tiene la particularidad de que no da cuenta de un problema individual, sino de la forma en que la normalidad se construye para crear el problema de la persona con discapacidad (Davis, 2006). Para dar cuenta de dicha construcción, este trabajo argumenta que la discapacidad toma un nuevo valor social y político a partir de los procesos sociales, discursivos y prácticos producto de la industrialización a finales del siglo XIX, y su posterior desarrollo de la mano con los discursos eugenésicos y las diversas teorías y técnicas sobre la medición de la inteligencia propios del siglo XX. Para Davis (2006), este cambio se basó en una falsa noción de cuerpo político-productivo en aras de la acumulación de capital para la burguesía; es decir, el cuerpo del trabajador se convirtió en parte del engranaje de los procesos de producción. Con base en lo cual, este trabajo busca presentar una reconstrucción histórica que reflexione la relación entre los conceptos de discapacidad intelectual, retardo mental, eugenesia y poder en la América del siglo XX, haciendo un énfasis en el desarrollo en Colombia.



Para citar:

Cruz, M. (2020). "La relación entre la discapacidad intelectual, la inteligencia y la eugenesia en la América del siglo XX". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 261-271.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.15>>



2. La relación de la inteligencia y la eugenesia

La situación política y social en Europa, particularmente en Inglaterra, a mediados del siglo XIX fue propicia para la consolidación de la idea de jerarquización social y, por ende, de la existencia de individuos carentes y diferentes a partir de sus capacidades (Palma, 2005). Palma (2005) también señala que Inglaterra, al ser uno de los imperios coloniales más grande y tener bajo su control grandes territorios en Asia y África, contaba con un número significativo de proletariado explotado en minas, hilanderías y fábricas, sumido en la pobreza, la miseria y la promiscuidad. Esta situación contrastaba con los valores cristianos universales que profesaba el imperio, los cuales partían de la idea de que los hombres estaban hechos a imagen y semejanza del creador, generando una contradicción lógica entre los ideales cristianos de igualdad y caridad y las prácticas propias de la economía imperial victoriana. Esto produjo el marco preciso para la consolidación de las ideas biologicistas y sociológicas del darwinismo social y posterior modelo eugenésico, con base en las cuales las diferencias sociales eran entendidas y definidas como fenómenos naturales de adaptación biológica y social del más apto (Palma, 2005).

Dicho cambio permitió la apropiación política de los principios de la sociedad liberal y la consolidación de la idea de superioridad racial. A partir de allí, el éxito social y económico de una persona se convirtió en un parámetro para estimar su valor dentro de la sociedad, quedando implícita la idea de que “los ricos lo son porque son más listos, y los pobres lo son porque son menos eficientes o tontos” (Palma, 2005: 39); lo que implicó dejar de lado posturas morales, sociales y políticas que entraban a criticar el modelo de explotación colonial desde el ideal de igualdad de los seres humanos para justificar la distribución desigual de los recursos en términos biológicos.

El discurso de la eugenesia ha estado siempre relacionado con la expectativa de la sociedad idealizada, en la que sólo prevalecen las características socialmente valoradas por los grupos con poder. Dicho discurso se institucionaliza a partir de los aportes de Francis Galton, quien es considerado uno de los padres de la antropometría, la genética cuantitativa y la psicometría. Este autor definió la eugenesia como “la ciencia que trata todas las influencias que mejoran las cualidades innatas, o materia prima, de una raza, también aquellas que la pueden desarrollar hasta alcanzar la máxima superioridad” (citado por Ruiz y Suárez, 2000: 84). Con base en esta definición, su trabajo se convirtió en una búsqueda por lograr entender la herencia de las cualidades, carácter y habilidades de generación en generación, con el fin de maximizar la superioridad de la raza blanca occidental (Valencia, 2014). El trabajo de Galton concluye que el hecho de comprender dicha evolución de forma individual, sujeto por sujeto, era imposible y, por el contrario, la empresa científica y social se debería basar en medir las variaciones y sus efectos en grupos poblacionales utilizando como herramienta la estadística (Valencia, 2014).

La popularidad que alcanzó la teoría evolutiva de Darwin en el ámbito social generó que se popularizaran y confundieran los términos aptitud y mérito, quedando vinculadas características como la inteligencia con la laboriosidad y la decencia (Aiken, 2003). La inteligencia fue el rasgo principal en el que se centró Galton en su empresa eugenésica, siendo su objetivo determinar si rasgos mentales como la inteligencia se transmitían de padres a hijos, con el fin de confirmar la teoría de que mientras los hombres eminentes victorianos tenían hijos igualmente eminentes y sobresalientes intelectual y socialmente, los hombres del proletariado, delincuentes, idiotas o débiles mentales tenían hijos con sus mismas características individuales y sociales

negativas (Davis, 2016). La investigación de Galton se caracterizó por el uso de método genealógicos, como la construcción de árboles familiares, las entrevistas para el rastreo familiar de capacidades y el diseño de varias pruebas de discriminación sensorial y de reacción a diferentes componentes (Aiken, 2003). Lo anterior, con el fin de consolidar la idea proveniente del darwinismo social de que las capacidades mentales tanto positivas como negativas eran hereditarias y no podrían ser modificadas por el ambiente, generando una base biológica que sustentará y acreditará toda una amalgama de prejuicios y estereotipos sociales y raciales.

Estos planteamientos fueron la base para el surgimiento de la psicología diferencial y de la medición de la inteligencia. Aunque Galton es el gestor de dicha empresa, son el psicólogo Alfred Binet y el psiquiatra Théodore Simon (ambos franceses), quienes en 1905 crearon el primer test de inteligencia como mecanismo estandarizado para su medición. El objetivo principal de Binet y Simon, el primero ejerciendo su rol como Comisionado de Educación francés y por encargo del Ministerio de Educación de su país, era detectar alumnos con problemas de desempeño escolar para ver sus posibilidades de educación y escolarización (Rodríguez, 2012). Estos autores construyeron un test de inteligencia agrupando un conjunto de problemas y actividades que eran capaces de resolver los niños en diferentes grados escolares, atribuyéndose a las personas una edad mental y la edad cronológica (Rodríguez, 2012). La primera, daba cuenta de la relación entre lo que lograba hacer una persona en una prueba concreta en comparación con la media poblacional, y la segunda planteaba la edad que tenía la persona.

Contrario a la consolidación en la época del discurso eugenésico y de la gran popularidad del darwinismo social, de acuerdo con Rodríguez (2012), la investigación de Binet y Simon sobre la inteligencia se caracterizó por ser un trabajo que, lejos de querer dar cuenta de características y mecanismos hereditarios, buscaba un mecanismo de equiparación de oportunidades para las personas consideradas en esa época como débiles mentales o idiotas. El nacimiento de los test de inteligencia viene de la mano de una concepción de la inteligencia como ciertas características moldeables por el entorno y ligadas a procesos de educación y escolarización. Binet planteó su miedo a que este mecanismo de medición de la inteligencia fuera utilizado para fines de segregación y etiqueta de los niños en las aulas de clase por parte de partidarios de la eugenesia (Palma, 2005). En palabras de Binet: "He aquí una excelente ocasión para deshacernos de todos los niños que nos causan problemas, y sin auténtico sentido crítico englobar a todos los que son rebeldes o no demuestran interés por la escuela" (1905, citado por Gould, 1980:151).

A partir de los tres principios de Binet, Gould (1980) plantea una crítica a la teorías de inteligencia afirmando que éstas se basan en dos falacias: la primera, la falacia de cosificación, la cual implica que la inteligencia es una entidad determinada con unas características particulares, distinguibles y medibles a través de escalas discretas en las que cada sujeto se podría ubicar; la segunda, la falacia de la heredabilidad, que plantea que la inteligencia es una característica heredable y situada en los genes, que pasa de generación en generación como un rasgo dominante. Estas dos falacias han sido el sustento para la consolidación de la medición de la inteligencia como un argumento eugenista y política para fundamentar la supremacía de la raza blanca, estrato medio-alto norteamericana (Gould, 1980).

El concepto de CI (cociente intelectual) se convirtió en uno de los pilares para la consolidación de la eugenesia en el discurso político y social occidental. El norteamericano Henry H. Goddard afirmó en una conferencia en la Universidad de Princeton en 1919 que los resultados de CI bajos en la prueba de Binet-Simon

eran la razón de la desigualdad social y del por qué unas personas eran ricas y otras pobres, por lo cual no era posible pensar en la posibilidad de una sociedad igualitaria, ya que las riquezas estaban distribuidas de acuerdo al CI de las personas, es decir, de acuerdo a una entidad biológica, innata e inmutable como se entendía en esa época la inteligencia (Palma, 2005).

El trabajo de Goddard, de acuerdo con Gould (1980), sobre la inteligencia se dio en el tiempo en que la comunidad académica estaba altamente entusiasmada por el redescubrimiento de la obra de Mendel sobre las bases de la herencia. Este momento se caracterizó por la creencia generalizada de que todos los rasgos del ser humano, tanto orgánicos y físicos como comportamentales, se derivaban de un único gen. Esta postura fue rápidamente tomada por los eugenistas de la época, adoptando la idea de que los rasgos indeseables de las sociedades que se buscaban eliminar se debían a un único gen que podría controlarse a través de la restricción de la reproducción. Entre los rasgos deseables determinados por los eugenistas, la inteligencia tuvo una relevancia dentro del discurso social norteamericano y en parte europeo, en tanto fue considerado como un rasgo dominante que se podría transmitir de padres a hijos de manera directa (Gould, 1980).

Para ejemplificar mejor la importancia de la inteligencia en pleno auge de la industrialización, Goddard presentó el estudio genealógico del caso de Martín Kallikak (citado por Carlson, 2006) analizaba su descendencia producto de la unión con su esposa, mujer burguesa, y de la relación extramatrimonial con una campesina. Las conclusiones de dicho estudio se pueden simplificar en el hecho de que los descendientes de la unión con su esposa fueron personas denominadas prestantes según los estándares de la época (abogados, buenos padres, médicos), mientras la descendencia de la unión con la mujer campesina produjo personas que no cumplían dichos estándares (ladrones, estafadores, cretinos). A partir de estos datos, se afirmó que los problemas de debilidad mental y perversidad eran hereditarios y se debían al “plasma germinal defectuoso o malasangre” (Carlson, 2006: 73) que pasaban de generación en generación; si un padre era débil mental todos sus hijos nacerían con la misma condición.

Adicionalmente, se sustentó que dichas capacidades mentales y morales inferiores estaban relacionadas directamente con el estatus social y económico de las personas, siendo estas características predominantes entre la clase campesina, obrera y los extranjeros (Davis, 2016). Debido a que la causa y el resultado de esta forma de discapacidad eran invisibles (la sangre y la baja inteligencia) se comenzaron a gestar proyectos y soluciones desde las instituciones de salud pública (la esterilización, la restricción del matrimonio, leyes de inmigración y la institucionalización), con el fin de evitar la propagación de dichos rasgos mentales deficientes (Carlson, 2006), a través de la consolidación de la eugenesia como un discurso y práctica social ampliamente acogido entre la clase burguesa.

En este contexto, el test de inteligencia de Binet-Simon se comenzó a usar de forma masiva en colegios para la medición de estudiantes y en comunidades de inmigrantes, personas afrodescendientes, nativos y entre otras comunidades minorizadas, con el fin de justificar su posición social inferior a partir de la premisa de **la supervivencia del más apto** (Gould, 1980). En 1912, William Stern introduce en el test de Binet-Simon el concepto cociente intelectual (CI), el cual es el resultado de dividir la edad mental por la edad real y multiplicar el resultado por 100, proporcionando una medida única de la inteligencia ($EM/EC \times 100$) (Chávez, 2007: 4) y un parámetro de la media de la inteligencia del ser humano, postulado como un CI igual a 100. La fascinación y amplio uso que se le dio al test de Binet-Simon en Norteamérica fue de la mano del psicó-

logo Lewis Terman, quien lo modificó para que no fuera solo para niños y jóvenes sino también para adultos, equiparando edad cronológica y edad mental a 100 e incluyendo una desviación normal de 15; a este cambio se le denominó test de Stanford-Binet, ya que en esa época Terman era profesor de la Universidad de Standford (Rodríguez, 2012). Igualmente, Terman aplicó de forma masiva su modificación del test original de Binet-Simon en Norteamérica y con base en sus resultados aseguró que “los hispanoindios y los negros contaban con bajos niveles de inteligencia y predijo que en el futuro se hallarían aún más diferencias raciales enormemente significativas que no podrían ser suprimidas mediante ningún esquema de cultura mental” (Rodríguez, 2012: 13).

Para describir el panorama de las principales aproximaciones al concepto de inteligencia a partir de la aplicación de pruebas estandarizadas en el siglo XX, de acuerdo con Reschly *et al.* (2002), es posible dividir las en dos grandes grupos: quienes creen que se caracteriza por un solo factor general (Spearman y Cattell) y quienes creen que son un conjunto de habilidades mentales (Thurstone y Gardner). Adicionalmente, existe un tercer cuerpo de teorías que plantean la inteligencia de la mano con el desarrollo de estructuras intelectuales (Piaget y Vygotsky) y habilidades mentales. Estas aproximaciones se caracterizan por afirmar que las pruebas de inteligencia son las mejores formas de predecir repertorios conductuales y habilidades de las personas, tanto en la parte escolar como en su vida diaria (Reschly *et al.*, 2002). Desde este panorama se presentan las principales aproximaciones al concepto de inteligencia a partir de la aplicación de pruebas estandarizadas.

3. El contexto de Latinoamérica y Colombia

Desde este marco, Latinoamérica y Colombia no fueron la excepción frente a los discursos de la eugenesia a finales del siglo XIX y principios del siglo XX. Según McGraw (2007), las naciones latinoamericanas, recién independizadas de la colonización española, quedaron a merced de nuevas clases de colonialidad e imperialismo que generalmente venían en forma de superioridad racial. Este nuevo ambiente independentista y de apertura social y económica, generó una nueva clase intelectual que proclamaba la distinción entre los latinos y los anglosajones y la superioridad racial (McGraw, 2007). Ese escenario fue propicio para los discursos eugenésicos de la mano de agentes como la iglesia católica y las elites económicas, ya que permitía la posibilidad de una nueva forma de colonialidad a través de la búsqueda de unidad racial a partir de justificaciones científicas y biológicas (McGraw, 2007).

En Colombia particularmente, de acuerdo con Castro-Gómez y Grosfoguel (2007), la colonialidad del poder se instaura con el deseo de los colonos de parecerse al conquistador europeo, en busca de verse y definirse a partir de la imagen de este en el siglo XVII. Los criollos, indios, mestizos y negros eran denominados como de “sangre de la tierra” (Castro-Gómez, 2007: 85), y los españoles y descendientes europeos eran considerados como blancos, no tanto por su color de piel sino por la limpieza de su sangre. La pertenencia a la casta de blancos era demostrada públicamente a través del tipo de vestuarios, el matrimonio católico, el uso del don, el tipo de oficio que desempeñaba, el lugar de vivienda y la ostentación de un título universitario (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007). Por ejemplo, uno de los requisitos para el ingreso a la Universidad era

tener “sangre limpia”, ascendencia española y no tener ninguna relación con la “sangre de la tierra”, como eran denominadas a las comunidades indígenas, tales condiciones se convirtieron en un requisito circular que operaba como mecanismo de legitimación del capital cultural heredado por las elites, mediante la segregación etnoracial (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007).

A diferencia de Europa y Norteamérica, en Colombia y Latinoamérica el discurso eugenésico no estuvo ligado con el concepto de inteligencia sino con el concepto de raza, debido al pasado colonial y a la diversidad cultural y étnica que caracteriza la región. La eugenesia se planteó como un problema de superioridad racial en términos de color de piel y características culturales propias de las regiones, siendo una condición para obtener una posición social ventajosa el seguir el espejo del conquistador en tanto blanqueamiento de la raza (Maldonado-Torres, 2007). Por ejemplo, diferentes investigaciones y discursos sociales en Colombia a finales del siglo XIX y principios del siglo XX, conllevaron a consolidar la representación de la población de las costas colombianas (los costeños) como “un grupo en condiciones morales y culturales no aptas para la ciudadanía” (McGraw, 2007: 63), no solo por las condiciones ambientales y geográficas de la región sino por las características etnoraciales de sus pobladores.

A finales del siglo XIX e inicios del siglo XX, al mismo tiempo que la eugenesia toma un gran auge en Latinoamérica, el establecimiento de la tutela y el patronato estatal se consolidan como una salida política y social al problema de la población infantil desescolarizada y vulnerable, como lo eran los niños y niñas pobres, huérfanos, abandonados, delincuentes, viciosos, débiles mentales e idiotas, lo que conllevó a que estos niños y jóvenes fueran institucionalizados en diferentes lugares de acogida (Valencia, 2004). Esto como una medida de control higienista para la protección de la raza en términos de asegurar las condiciones ambientales a las que estos niños están expuestos.

En el marco de América Latina, Argentina se convierte en un caso particular en el cual las ideas eugenistas se combinaron por la preocupación por la educabilidad y rehabilitación de niños y niñas débiles mentales o con otro tipo de patologías, a partir de los principios lamarckianos de la heredabilidad de los caracteres adquiridos (Tovar, 2016). Según Valencia (2014), las políticas eugenistas en este país se caracterizaron por su connotación positiva, por la idea de que la relación con el entorno puede transformar características biológicas y eliminarlas, previniendo su heredabilidad y justificando la consolidación de la educación y escuelas especiales para niños y niñas débiles mentales. Estas escuelas posteriormente son reemplazadas por colonias de verano, ya que se consideraba que los climas húmedos favorecen prácticas de fortalecimiento de sus debilidades debido al aire que se respiraba (Valencia, 2014).

Tovar (2016) afirma que los debates eugenésicos en Colombia tuvieron sus inicios motivados por los acuerdos realizados en La Habana en 1927 y se caracterizaron por discursos que buscaban implementar medidas como el certificado médico prenupcial; acciones de higiene social; programas de higiene y salud para mujeres embarazadas, niños y niñas recién nacidos, y niños y niñas escolarizados; implementación de la educación física como medida de fortalecimiento físico de la raza; entre otras formas de control. Dichos discursos se basaron en una visión neo-lamarckiana, la cual afirmaba que los rasgos adquiridos son heredables, lo que generó que desde las elites políticas e intelectuales se buscarán los factores externos que llevaban a la degeneración de la raza, para posteriormente postular soluciones sociales y políticas para la renovación racial del país.

En 1916 el médico Miguel Jiménez López, en la conferencia inaugural de la cátedra de clínica de patología mental en la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, planteó que las enfermedades mentales eran producto de la herencia racial en Colombia, debido al cruce entre una raza violenta como la europea con la raza chibcha, considerada como degenerada por el consumo del alcohol; este cruce sólo podría producir una raza deficiente e impotente (citado por Beltrán, 2015: 20).

En este contexto latinoamericano la deficiencia se puede entender como una retórica social, histórica y cultural relacionada con la ética de la normalidad “que regulan y controlan la forma acerca de cómo son pensados los cuerpos y las mentes de los otros” (Skliar, 2010: 113). Skliar (2010) adicionalmente retoma una cita de McLaren, en lo que se evidencia cómo la deficiencia, entendida desde el discurso de la educación especial, lleva a procesos sociales y políticos diferentes de acuerdo con la posición social de las personas. El funcionamiento diferencial de políticas de significación de la deficiencia lleva a que en América Latina una gran proporción de estudiantes negros y latinos de clase baja se etiqueten como con “problemas de conducta”, mientras que la mayor parte de estudiantes blancos clase media se les etiquete como con “problemas de aprendizaje” (citado por Skliar, 2010: 114).

Skliar (2000) resalta este aspecto, al señalar la similitud entre los discursos colonialistas europeos que se refieren a la naturaleza de los africanos o de las tribus indígenas o de los hispanos y textos que tratan sobre personas con discapacidad intelectual y auditiva, “en los cuales se nombran, por igual, la ausencia de lenguaje, la inteligencia primitiva, la inmadurez afectiva y cognitiva, y los comportamientos agresivos y peligrosos” (Skliar: 114), que conllevan conjuntamente procesos de medicalización y paternalismo.

4. Consolidación del diagnóstico de discapacidad intelectual

Los cambios de la discapacidad intelectual como diagnóstico y concepto han pasado de visiones religiosas en donde la diversidad cognitiva era producto del pecado o del demonio, a posturas biologicistas iniciales, como las planteadas en el anterior apartado, relacionadas con discursos eugenésicos y hereditarios, hasta las concepciones netamente psicométricas de principios del siglo pasado, las cuales establecieron límites numéricos y medibles para determinarlo. Estos cambios, a partir de los años 70, se consolidaron en una búsqueda por caracterizar el llamado retraso mental como una unidad diagnóstica que no solo diera cuenta de parámetros psicométricos sino también de la dimensión relacional de los individuos de la mano con el naciente modelo social de la discapacidad.

Contrario al desarrollo del concepto de inteligencia, Verdugo (1994) plantea cómo el desarrollo del concepto de retardo mental estuvo relacionado con una visión más social y relacional de la interacción del individuo con su entorno, resaltando la concepción clásica de retardo postulada por Tredgold (1937), quien lo concibe como la incapacidad de llevar una vida adulta independiente, y la divide en tres grupos: alteración mental, deterioro mental y desarrollo incompleto (citado por Verdugo 1994). Verdugo (1994), señala que otros autores como Doll (1941, 1953) y Kanner (1957) sugirieron que esta definición debería estar acompañada por la falta de habilidades sociales, madurez y dependencia del sujeto (citado por Verdugo 1994).

A partir de esta nueva concepción del diagnóstico desde un modelo social y relacional, la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2002) comienza a plantear cambios significativos relevantes en la concepción sobre el retraso mental entre los cuales se encuentran:

- El retraso mental implica un estado de funcionamiento.
- Reformulaba y clasificaba los sistemas de apoyo que se debían presentar y su intensidad.
- Entendía el retraso mental como el resultado de la interacción del individuo con un funcionamiento limitado y el entorno, dejando de lado la perspectiva que entendía esto como un problema personal.
- Definía la conducta adaptativa como una serie de habilidades (conceptuales, sociales y prácticas) necesarias para la adaptación al entorno.

Sin embargo, en el marco de la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad y en el establecimiento de un modelo social de la discapacidad, el concepto de retraso mental evoluciona y se reemplaza por discapacidad intelectual, respondiendo a una construcción alrededor de la capacidad de adaptación de un individuo a su entorno (MEN, 2006). Dentro de este se ubica el concepto de discapacidad cognitiva como una disposición funcional de una serie de habilidades de procesamiento de información y estilos de aprendizaje (MEN, 2006). Sin embargo, esta organización conceptual no está completamente clara dentro de la bibliografía disponible, ni en los discursos cotidianos apropiados socialmente, lo que conlleva a que generalmente se igualen los conceptos, como si todos significaran e implicaran lo mismo, o a que se usen de forma indiscriminada sin tener en cuenta sus significados o particularidades.

Retomando la conceptualización de la AAIDD (2002), la discapacidad intelectual no remite a una observación y medición de rasgos clínicos observables sino a un concepto dinámico y funcional que responde al nivel de adaptación de las personas con las demandas de su entorno, si esta logra adaptarse a las circunstancias de sus contextos. A partir de esta caracterización, el diagnóstico y su evaluación remiten aspectos ecológicos y sociales de adaptación e integración con los diferentes sistemas relacionales, familia, colegio, comunidad, etc.

Este diagnóstico no recoge una patología particular sino por el contrario una expectativa de funcionamiento, tanto intelectual como social, dentro de las exigencias de la sociedad y la cultura. Este punto queda ejemplificado en el Manual de Clasificación de la CIE-10 de los Trastornos Mentales y del Comportamiento en Niños y Adolescentes (OMS, 2010), en donde la discapacidad intelectual está ubicada en el eje III, nivel intelectual, independiente de otras clasificaciones, debido a que no corresponde a ningún otro marco de clasificación nosotáxico, sino al concepto de inteligencia, el cual no es entendido como una función única sino como un número de capacidades específicas y equiparable entre individuos; si existe un grado de discrepancia de dichas capacidades en un individuo con relación a su entorno, se afirma que existe un retraso mental (González *et al.*, 2006).

5. Conclusiones

La construcción del concepto de la discapacidad ha variado históricamente de acuerdo los discursos dominantes, en el siglo XX el discurso del capital e industrialización es acogido dentro de los países en América, ya que la discapacidad se comienza a entender en términos de anormalidad y falta, frente al ideal del hombre occidental productor y consumidor del naciente capitalismo. La discapacidad intelectual como unidad diagnóstica se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la norma y una deficiencia en las habilidades adaptativas de los sujetos frente a las expectativas sociales, lo que responde a los intereses que parametrizan la normalidad de acuerdo con los imaginarios y estereotipos que se quieren instaurar hegemónicamente. La normalidad, que representa al individuo neurotípico, que enaltece los discursos occidentales y modernos, es aquella que responde a las demandas del mercado y que caracteriza a un cuerpo productivo. En este sentido, la normalidad intelectual y cognitiva da cuenta de las habilidades de razonamiento, procesamiento de información y comunicación que se esperan dentro de las lógicas políticas y de mercado, y no una alteración fisiológica producida por procesos biológicos.

En este punto, la idealización neurotípica debería entender la inteligencia como una falta de adaptación a los contextos relacionales y sociales, comenzando por plantear discursos que aborden la desigualdad social, la exclusión y la discriminación a toda persona considerada como diferentes, abriendo la posibilidad para resistencias, voces subalternas y luchas comunes dentro del campo de los estudios críticos en discapacidad. Por lo que es necesario un reconocimiento de la discapacidad desde una postura crítica y social, que indague y cuestione las visiones simplistas desde marcos biomédicos, y permita abordajes relacionales y sociopolíticos de las realidades de las personas inmersas en este fenómeno. En este sentido, la discapacidad no debe ser el objeto último de la investigación, sino un dispositivo que recoge y estructura una serie de prácticas y discursos alrededor de relaciones de poder. Por ende, cualquier ruta teórica e investigativa que se establezca debe plantearse desde la transversalidad y la complejidad que permita entender la imbricación de factores sociales, históricos, políticos e individuales que configuran dicho dispositivo a través de instituciones como la escuela, comunidad, familia y sistema de salud.

Referencias bibliográficas

- Aiken, L. (2003). *Tests psicológicos y evaluación*. 11ª ed. México: Pearson.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2002): *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. 10th Ed. Washington DC: AAIDD.
- Beltrán, J. (2015). Reflexiones sobre algunos alcances del racismo científico en Colombia. En W. Penagos (comp.), *Educación en ciencias: experiencias investigativas en el contexto de la didáctica, la historia, la filosofía y la cultura*. Bogotá: Universidad Distrital.
- Carlson, L. (2006). *The faces of intellectual disability*. Indiana: Indiana University Press.
- Castro-Gómez, S. y Grosfoguel, R. (2007). *El giro decolonial*. Bogotá: Siglo del Hombre.
- Chávez, A. (2007). *La Escala Stanford – Binet*. Recuperado de https://comenio.files.wordpress.com/2007/09/binet_imprimir.pdf.
- Davis, L. (2006). "Constructing Normalcy The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century". En L. Davis (ed.), *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- González, D. et al. (2006). Nosotaxia y Nosología del Retraso Mental. *VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría*, 17(2), pp. 373-377. Recuperado de <http://www.itineris.org.ar/files/Nosolog%C3%ADa%20y%20Nosotaxia%20del%20Retraso%20Mental.pdf>.
- Gould, S. J. (1980). *The Mismeasure of man*. Edición aumentada y revisada. Nueva York: W.W. Norton Company.
- Maldonado-Torres, N. (2007). Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. En S. Castro-Gómez y R. Grosfoguel (2007), *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- McGraw, J. (2007). "Purificar la nación: eugenesia, higiene y renovación moral-racial de la periferia del Caribe colombiano, 1900-1930". *Revista de Estudios Sociales*, 27: 62-75.
- Ministerio de Educación Nacional, MEN (2006). *Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva*. Bogotá: Colombia Aprender. Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-360293_foto_portada.pdf.
- Organización Mundial de la salud, OMS (2010). *Clasificación multiaxial de los trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes; clasificación de la CIE-10 de los trastornos mentales y del comportamiento en niños y adolescentes*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, S.A.
- Palma, H. (2005). *Gobernar es seleccionar. Historia y reflexiones sobre el mejoramiento genético en seres humanos*. Buenos Aires: Jorge Baudino.
- Reschly, D. et al. (2002). *Mental Retardation: Determining eligibility for social security benefits*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Rodríguez, M. (2012). "Orígenes de los test de CI Una 'inteligencia a medida'". *Futuro*, 22(157), pp. 12-18.
- Ruiz, R. y Suárez, L. (2000). "Eugenesia y medicina social en el México posrevolucionario". *Revista Ciencias*, 60(1), pp. 79-86.

Skliar, C. (2000). "Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente". En P. Gentili (coord.), *Códigos para la ciudadanía. La formación ética como práctica de la libertad*. Buenos Aires: Santillana.

Tovar, J. (2006). *La eugenesia en Colombia: aproximación bioética a un problema de justicia social (1900-1950)*. Bogotá: Universidad del Bosque.

Valencia, L. (2014). *Eugenesia y test mentales: su aplicación en Estados Unidos y Argentina en la primera mitad del siglo XX*. Recuperado de <http://www.rebelion.org/docs/189172.pdf>.

Verdugo, M. A. (1994). "El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR". *Siglo Cero*, 25(5), pp. 5-24.

A large, stylized, light gray letter 'E' is centered in the background. It has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. The letter is partially obscured by a horizontal black band.

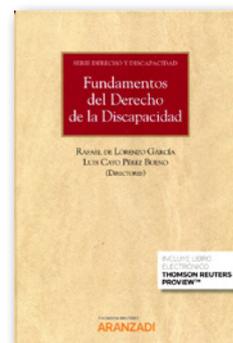
RESEÑAS

Fundamentos del Derecho de la Discapacidad

**RAFAEL DE LORENZO GARCÍA Y
LUIS CAYO PÉREZ BUENO (DIRS.) (2020)**
Madrid: Editorial Aranzadi

Miguel Ángel Cabra de Luna
<mcabradeluna@fundaciononce.es>

Fundación ONCE. España



La obra *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad* constituye un estudio detallado y exhaustivo del tratamiento jurídico de la discapacidad en nuestro país.

La Fundación Derecho y Discapacidad ha conseguido consolidarse como un instrumento esencial en el reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Su actividad ha estado siempre orientada hacia el único enfoque posible cuando se habla de personas con discapacidad, que no es otro que el de los derechos humanos. Hablar de discapacidad, en el contexto de la Fundación, equivale a la búsqueda del pleno reconocimiento a estas personas de tales derechos en igualdad de condiciones que a las demás.

En este contexto, el presidente de la Fundación, Luis Cayo Pérez Bueno, y el Secretario General, Rafael de Lorenzo García, dirigen esta publicación. A través de dos volúmenes, se desarrolla una obra capital para todo aquel que desee aproximarse, profundizar y resolver dudas acerca de las problemáticas que plantean las diversas situaciones jurídicas inherentes a la protección de las personas con discapacidad, siempre desde la firme convicción de que la sociedad tiene que seguir avanzando en la consecución de la igualdad de oportunidades de todas las personas, es decir, en la inclusión social.

En la evolución de la realidad de las personas con discapacidad hasta llegar a la etapa social en la que actualmente se encuentran, conviene recordar el destacado papel de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en la medida en que representa un hito fundamental en la consolidación de los derechos de este colectivo de personas, desde la perspectiva de derechos humanos universales. El enorme caudal aportado por la Convención propició una nueva dimensión social de la discapacidad, al incorporar el denominado modelo social de la discapacidad que, frente al modelo médico rehabilitador, implicó reconocer que la discapacidad no puede ser consecuencia directa de las limitaciones individuales de las personas con discapacidad, sino de las propias limitaciones que encuentra la sociedad para garantizar que las necesidades de estas personas sean adecuadamente valoradas en la organización social.

Revista Española de Discapacidad,
8(1), pp. 275-277.



En síntesis, esta concepción de la discapacidad es la que está presente en la esencia de la propia obra porque proyecta exactamente esa dimensión social e inclusiva de la discapacidad. Por ello, debemos congratularnos por la publicación de este libro, que además es fruto de un trabajo conjunto llevado a cabo por eminentes juristas, expertos en esta materia, que nos aportan su dilatada experiencia y sus conocimientos. En concreto, Luis Cayo Pérez Bueno, Rafael de Lorenzo García, Gloria Álvarez Ramírez, Miguel Loya del Río, M^a Carmen Barranco Avilés, Patricia Cuenca Gómez, Isabel Enríquez, Mariana Samaniego, Rafael de Asís y Beatriz de Miguel.

En este sentido, la Fundación da ejemplo, una vez más, de su compromiso con los derechos de personas que pueden aportar a la sociedad en igual medida que las que no presentan discapacidad, siempre que aquella esté asentada sobre los valores que son esenciales: el respeto, la igualdad y la no discriminación. Este libro, bajo el título *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad*, hace reflexionar al lector sobre temas de máxima actualidad e interés y de extraordinaria proyección de futuro. Contiene un detallado análisis de los principales y más complejos problemas que actualmente afectan a las personas con discapacidad, desde la educación inclusiva o la tutela judicial hasta las políticas en materia de discapacidad, y desarrolla las bases de un “Derecho de la Discapacidad” como disciplina jurídica diferenciada contribuyendo a la consolidación de esta especialidad jurídica de cara al futuro.

No es la primera vez que el presidente de la Fundación, Luis Cayo Pérez Bueno, aborda la conveniencia de incorporar al ordenamiento jurídico una nueva especialidad que regule la discapacidad. Lo hizo en la obra *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo* en el año 2009, si bien diez años después vuelve a plantear la cuestión, en esta ocasión junto al profesor De Lorenzo, también desde una dimensión inclusiva, pero ahora desde una perspectiva renovada por la evolución social de la discapacidad en estos últimos años y los consiguientes cambios en la manera de entenderla, lo que evidencia que la oportunidad de la obra es extraordinaria.

Quiero subrayar que los autores han abordado este reto con la maestría que solo puede ser propia de un experto en la materia. Analizan detalladamente los elementos esenciales que deben concurrir para que una rama del Derecho adquiera sustantividad propia, definen los contornos de la especialidad analizando sus principios informadores y su incidencia transversal con las distintas ramas tradicionales del Derecho, de tal forma que fundamentan y justifican con solidez la viabilidad futura de un Derecho de la Discapacidad como disciplina jurídica autónoma.

Ningún aspecto importante de la relación de las personas con discapacidad y el Derecho escapa a estas páginas. Creo que no hay ningún principio o derecho que no sea tratado. Los principios de igualdad, dignidad, diversidad, autonomía, accesibilidad, entre otros, encabezan esta obra y le otorgan la entidad que merece. Al igual que los valores de inclusión, libertad de elección, acción positiva, acompañamiento, diálogo civil, imagen social, toma de conciencia y responsabilidad de los poderes públicos.

No me detendré en todos los temas tratados en este magnífico libro, ya explicitados, pero sí me gustaría resaltar que recorre, con rigor y profundidad, cómo se ven afectados cada uno de los derechos de las personas con discapacidad en múltiples contextos. Lo que, desde mi punto de vista, pone en evidencia el alto nivel experto de los autores y su conocimiento de la realidad social del colectivo.

El capítulo dedicado a las prestaciones y obligaciones de los poderes públicos está muy bien enfocado. Mira a las políticas públicas desde la exigencia de la realidad social, y no al revés. Incluye los derechos a la asistencia personal, a la educación inclusiva, al trabajo, a la salud y la atención sanitaria, a la protección social, a las prestaciones sociales y económicas, a la contratación pública responsable y al deporte, la cultura y el ocio inclusivos.

La tarea de los poderes públicos es la de responder con eficacia y prontitud a las carencias que existen en el ejercicio de esos derechos. Y digo prontitud, donde quizás debería decir urgencia, porque muchas de las demandas de las personas con discapacidad vienen de lejos, de demasiado lejos. Decía John Rawls, en su *Teoría de la Justicia*, que “la distribución natural no es justa ni injusta; ni tampoco que las personas nazcan en la sociedad en una situación particular (...). Lo que es justo o injusto es la forma en que las instituciones manejan estos hechos”.

La futura nueva redacción del artículo 49 resume valores constitucionales y respeto a la dignidad de las personas con discapacidad, superando un enfoque tradicional y asistencialista. Ahora hablamos de derechos y deberes de las personas con discapacidad, como ciudadanos libres e iguales, con capacidad de elección, de tener sus preferencias personales, sus propias decisiones. Y ahora sí, se les sitúa en el lugar que les corresponde: el de ciudadanos libres e iguales a los otros ciudadanos. El único que les corresponde.

Inspirados por este futuro cambio constitucional debemos, hoy más que nunca, favorecer el desarrollo legislativo para otorgar una protección reforzada a las personas con discapacidad y sus familias, para que reciban la atención especializada que requieren y se encuentren especialmente amparadas para el ejercicio de sus derechos. Avanzar en el tratamiento jurídico de este colectivo es un deber colectivo. Y los poderes públicos deben orientar la acción positiva para avanzar hacia una autonomía personal plena y la inclusión social de las personas con discapacidad.

Los impulsores y los autores de *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad* han puesto en sus páginas la hoja de ruta, que nos llevará a un desarrollo y un ejercicio del Derecho más ajustado a los principios democráticos y al respeto universal de los derechos humanos y, especialmente, al de las personas con discapacidad.

Las respuestas del Derecho a las crisis de salud pública

ELENA ATIENZA MACÍAS Y

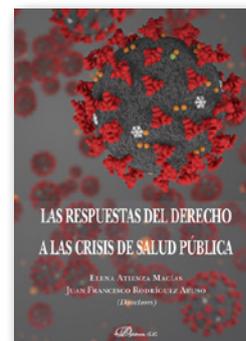
JUAN FRANCISCO RODRÍGUEZ AYUSO (DIRS.) (2020)

Madrid: Dykinson

Jesús Martín Blanco

<convencion@cermi.es>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). España



Al prólogo de la obra suceden 19 (pura coincidencia con la denominación oficial del nuevo patógeno que está asolando el planeta) capítulos en los que se contiene, desde distintas ópticas jurídicas, un análisis crítico y exhaustivo de los problemas suscitados por la crisis global de salud pública del COVID-19 que tanto ha transformado nuestras vidas. Su abordaje multidisciplinar pone claramente de manifiesto que se trata de una realidad compleja y poliédrica a la que el Derecho, desde sus distintas vertientes, debe proporcionar soluciones satisfactorias.

Muchas son las implicaciones de diversa índole que esta situación de excepcionalidad constitucional está teniendo y tendrá sobre los ciudadanos, razón por la cual este volumen colectivo, fruto de un nutrido elenco de expertos en la materia con amplio recorrido científico, resulta imprescindible para conocer en profundidad las distintas normativas publicadas a raíz del estado de alarma decretado por el Gobierno así como interesantes reflexiones y propuestas constructivas para afrontar las consecuencias jurídicas a corto y medio plazo de esta terrible pandemia mundial.

El primer capítulo se centra en un análisis de la declaración del estado de alarma en España por el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo al amparo del art. 116.2 de la Constitución española y su implementación en la sociedad del riesgo global (siguiendo la estela del famoso libro de Ulrich Beck) a cargo del profesor Miguel Presno Linera, catedrático de Derecho Constitucional.

A continuación, Joaquín Sarrión Esteve, investigador Ramón y Cajal en derechos fundamentales e integración de la Unión Europea (UE) y profesor de Derecho Constitucional, se ocupa de analizar las limitaciones o restricciones de los derechos fundamentales de las medidas impuestas en el marco de la legalidad excepcional durante la vigencia del estado de alarma, como, entre otros, la libertad de circulación, la libertad religiosa, la tutela judicial efectiva, los derechos de reunión y manifestación, los derechos a la educación, la autonomía universitaria y la libertad de cátedra.

Albero Palomar Olmeda, profesor titular (acreditado) de Derecho Administrativo, nos adentra en el estudio de la actuación administrativa en la situación

Revista Española de Discapacidad,
8(1), pp. 279-283.



de emergencia sanitaria por causa del coronavirus, en tanto que Francisco Miguel Bombillar Sáenz, profesor titular de Derecho Administrativo, aborda el necesario papel policial de la Administración en materia de salud pública, que, según afirma el autor, lo fue todo en el campo del derecho sanitario, pero que, con la llegada del estado del bienestar, quedó derrocada cediendo su trono a la vertiente asistencial en torno al paciente.

Los profesores Rubén López Picó y Pedro Manuel Quesada López ofrecen una imagen precisa y detallada del régimen jurídico-procesal español derivado de la pandemia mundial COVID-19, tratando de dar respuesta de forma clara y precisa a los diversos interrogantes que podrían derivarse de la aplicación de las disposiciones adicionales 2ª y 4ª del RD 463/2020, cuestiones de enorme interés práctico para los distintos operadores jurídicos.

El profesor Juan Francisco Rodríguez Ayuso deja muy claro que la situación excepcional derivada de la declaración del estado de alarma en nada implica, ni directa ni indirectamente, una merma de la normativa en materia de protección de datos, personificada en la actualidad, a nivel comunitario, en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE y, a nivel interno español, en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. En consecuencia, los tratamientos de datos personales, especialmente por lo que respecta a los datos de salud implicados en situaciones excepcionales de emergencia sanitaria como la provocada por el COVID-19, han de seguir respetando el contenido de la regulación vigente sobre protección de datos.

Los profesores Massimo Cermelli y Aida Llamosas hacen un recorrido por las implicaciones del COVID-19 en las relaciones laborales y la necesidad de adoptar las medidas oportunas, tanto en el ámbito económico como en el del trabajo, para que la recuperación sea lo más rápida posible y alcance al mayor número de sectores, empresas y trabajadores, minimizando, de ese modo, el inevitable impacto social de esta crisis sanitaria en España.

En dicho contexto de paralización radical de la actividad económica sin precedentes en cuanto a su gravedad y magnitud, el profesor Gabriel A. García Escobar analiza las obligaciones mercantiles y el acuerdo de refinanciación, instrumento perteneciente al llamado derecho preconcursal que tiene por objetivo la recuperación de empresas y otros operadores económicos antes de llegar a la declaración de concurso y que, en palabras del autor, su futuro estará en manos de las entidades bancarias, que podrán determinar la resolución del contrato, el vencimiento anticipado de las obligaciones o repercutir la reducción de la rentabilidad en sus deudores, por ello que proponga revisar los principios que sustentan este desequilibrio contractual.

Otra cuestión clave de esta crisis sanitaria y de su tremendo impacto socioeconómico es, sin duda, la fiscalidad. Según los profesores Bernardo D. Olivares Olivares y Guillermo Sánchez-Archidona Hidalgo, los impuestos deben tender, quizá ahora más que nunca, a aliviar o contener las perjudiciales consecuencias económicas de la crisis originada por el COVID-19. Por ello, tanto el Estado como las comunidades autónomas han ido implementando nuevas medidas tributarias con especial incidencia en la actividad económica de empresarios y profesionales, las cuales son analizadas pormenorizadamente por los autores, quienes, tras reconocer abiertamente que la valoración de las mismas no es positiva, proponen soluciones reales y prácticas en distintos impuestos que conforman nuestro sistema tributario.

El lema de los 17 objetivos de desarrollo sostenible (ODS) aprobados en 2015, “no dejar nadie atrás”, no se ha cumplido durante esta crisis pandémica por cuanto respecta a las personas con discapacidad y sus familias. Así lo afirma Inmaculada Vivas Tesón, catedrática (acreditada) de Derecho Civil. En palabras suyas, las medidas de contención, como el distanciamiento social y el aislamiento personal, la suspensión de servicios y apoyos fundamentales para su día a día a causa de la hibernación económica, la desatención para garantizar la seguridad a las personas que residen en entornos institucionalizados (residencias, pisos tutelados o centros penitenciarios) o la mayor exposición de las mujeres y niñas con discapacidad ante las diferentes formas de violencia machista y abusos, ponen de manifiesto el enorme impacto que esta crisis de salud pública está teniendo en este colectivo. En esta situación de emergencia sanitaria y epidemiológica, las personas con discapacidad son las grandes olvidadas; han vuelto, de nuevo, a ser invisibles. En un abrir y cerrar de ojos, todo lo construido hasta ahora gracias al impulso de la Convención de los derechos del niño de 1989 así como de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006 se ha tambaleado en estos días. No son, afirma, ciudadanos de segunda, ni sus vidas valen menos que las de los demás. Es más, su fragilidad requiere una atención reforzada; los niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad necesitan apoyos humanos, económicos y sociales adicionales, de modo que las medidas a adoptar para afrontar esta epidemia deben adoptarse priorizando sus derechos y libertades.

A continuación, Silvia Vilar González, profesora y oficial de notaría, partiendo de la importante función (en parte pública y en parte privada) que desempeña el notario ante las crisis sanitarias analiza, de manera pormenorizada y crítica, las disposiciones normativas que han sido dictadas por el Gobierno y por la Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública durante el estado de alarma para garantizar la adecuada prestación del servicio público notarial en todo el territorio nacional, sin olvidar, al mismo tiempo, la necesaria preservación de la salud, tanto del notario y de sus empleados, como del resto de la población. Con pleno convencimiento, la autora afirma que, al igual que la labor desempeñada por los notarios y por sus empleados ha sido considerada como servicio público de interés general durante la vigencia del estado de alarma, su papel seguirá resultando fundamental a la hora de tratar de volver a reactivar la economía en nuestro país.

De la identificación de las posibles herramientas penales que pueden ser de aplicación para la protección de la salud pública frente a una crisis o emergencia biológica como la causada por el coronavirus se encarga Emilio José Armaza Armaza, investigador Ramón y Cajal y profesor de Derecho Penal. Según el autor, en nuestro Código Penal, a diferencia de los de otros países de nuestro entorno cultural, no contamos con una herramienta penal destinada a sancionar a quien, siendo conscientemente portador de una enfermedad grave y contagiosa, no adopta las medidas apropiadas para evitar la puesta en peligro de la salud pública, o bien quebranta las medidas impuestas por la Administración y/o las autoridades judiciales pertinentes (orden de confinamiento). Conforme a ello, propone la incorporación de un nuevo tipo penal dirigido a la protección del bien jurídico colectivo “Salud Pública”, la cual ha de ser necesariamente compatible con las garantías y principios penales del Estado de derecho.

Permaneciendo en la perspectiva penal, la profesora Aixa Gálvez Jiménez afronta el interesante tema de la celebración de actos multitudinarios. Justo antes de decretarse el estado de alarma el 13 de marzo de 2020, tuvieron lugar en la Comunidad de Madrid concentraciones multitudinarias que motivaron la interposición de acciones penales en los juzgados con el fin de que, en caso de que los hechos tengan encaje en alguna de las figuras delictivas previstas en nuestro Código Penal, sean penados. Ante ello, la autora afronta el estudio

de dos cuestiones: la primera, si las autoridades gubernativas pueden limitar el derecho fundamental de reunión y manifestación reconocido en el art. 21 de la Constitución española por una cuestión de salud pública; la segunda, por qué delitos pueden responder las autoridades o funcionarios públicos que no prohibieron las concentraciones multitudinarias.

Con la irrupción del COVID-19 se elevó considerablemente el nivel de saturación del sistema sanitario español y ello provocó la elaboración de los protocolos de triaje. El profesor Íñigo de Miguel Beriain analiza detenidamente los criterios de priorización de pacientes beneficiarios de los recursos escasos. En opinión del autor, nuestros ordenamientos no están preparados para afrontar una situación en la que los derechos de los pacientes contravengan los intereses de la sociedad en su conjunto. Hasta ahora hemos dado por supuesto que esto no sucedería y, en los ámbitos en los que sí podría suceder, como la investigación biomédica, se decidió anteponer el individuo a la sociedad.

Seguidamente, Federico de Montalvo Jääskeläinen y Vicente Bellver Capella realizan una reflexión acerca de algunos dilemas éticos-legales de la pandemia a partir del Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus del que ambos autores son presidente y miembro, respectivamente. En dicho informe de 25 de marzo de 2020, el citado comité se enfrentó a la difícil cuestión de la priorización de la asistencia a unos pacientes frente a otros por la limitación de recursos sanitarios, sobre todo, en lo que se refiere a los servicios de UCI, pronunciándose acerca del utilitarismo como fórmula de distribución de tales recursos.

La contribución desde el derecho internacional de los derechos humanos corresponde a la profesora Carmen Pérez González, quien se pregunta de qué modo el derecho internacional limita la acción de los Estados frente a las pandemias y, para ello, primero trata de identificar algunos de los principios en torno a los cuales deben girar las medidas que se adopten, para después ofrecer interesantes reflexiones sobre las obligaciones que incumben a los Estados en relación con determinados colectivos vulnerables.

Por su parte, el profesor Jonatan Cruz Ángeles afronta el análisis de los elementos fundamentales del orden jurídico internacional, el cual le lleva a concluir que la doctrina del derecho internacional público contemporáneo cuenta con unos cimientos sólidos, sobre los que podemos construir una respuesta global y coordinada ante posibles crisis sanitarias.

De las restricciones a la libertad religiosa durante la crisis sanitaria del COVID-19 al amparo del RD 463/2020 se ocupa Salvador Pérez Álvarez, profesor titular de Derecho Eclesiástico del Estado, derecho consagrado en el art. 16 de nuestra Constitución como una concreción de la más genérica libertad ideológica o de conciencia.

La profesora Elena Atienza Macías cierra la obra realizando un interesante estudio de la incidencia de una crisis sanitaria global en el deporte, tanto en su vertiente profesional como amateur, que no ha quedado inmune a este virus. Dos grandes acontecimientos deportivos del verano 2020 se han visto afectados: la Eurocopa 2020 de la UEFA y los Juegos Olímpicos de Tokio 2020, que se disputarán en 2021. A nivel amateur, los clubes deportivos se vieron obligados a cerrar temporalmente sus instalaciones. Muchos han tenido que reinventarse, razón por la cual se ha producido un auge de los deportes electrónicos o e-Sports, que están funcionando como vía de escape para aliviar el aislamiento de la cuarentena por el COVID-19. La autora se

atreve a conjeturar que esta crisis sanitaria, como otras precedentes, podría convertirse en un yacimiento económico para el mercado deportivo, llegando a ser el nuevo escenario cibernético del deporte una fuente sustancial de ingresos.

En definitiva, el volumen colectivo contiene diversos estudios que aportan interesantes reflexiones y propuestas en orden a analizar y trazar, desde un punto de vista técnico-jurídico, el marco de protección de los derechos y libertades fundamentales de los ciudadanos ante una gran crisis de salud pública. Ello lo convierte en una valiosa obra de imprescindible consulta si queremos estar preparados, estratégicamente, para afrontar la siguiente pandemia global.

Breve historia de las personas con discapacidad. De la opresión a la lucha por sus derechos

LUCIANO ANDRÉS VALENCIA (2018)

[s. l.]: Editorial Académica Española

Sabrina Debora Villanueva

<sabrifer@gmail.com>

Universidad de Palermo. Argentina



Nada sobre nosotros sin nosotros. Este es el lema que cita el autor en la sinopsis y más profundamente en el capítulo seis. Sintetiza de manera clara y concisa la concepción que las personas con discapacidad demandan en cuanto a igualdad de derechos, oportunidades y consideración del otro como un ser humano capaz de llevar a cabo los objetivos que se propongan, sin por ello resultar subestimados ni discriminados.

Desde la introducción, se realiza un breve e interesante recorrido histórico de las situaciones vivenciadas por las personas con discapacidad. Comenzando con una conceptualización del término discapacidad y sus diferentes acepciones a través de distintas épocas, sirve como una guía aclaratoria de este término, que ha ido atravesando diferentes fases en torno a los cambios históricos a nivel mundial, los nuevos conocimientos y desarrollos científicos efectuados en las dimensiones sociales y de salud, y la amplitud de experiencias tanto fisiológicas como psicológicas.

El cuerpo de esta obra, dividida en siete capítulos, propone una descripción relevante de los acontecimientos históricos que han provocado un impacto directo en la cuestión de la discapacidad y la concepción de la persona según cada periodo histórico y/o paradigma vigente.

Asimismo, la obra cuenta con cuatro recuadros contenidos en los capítulos tres, cuatro, cinco y seis, donde se pueden apreciar desarrollos más específicos y detallados de temáticas tales como:

- El mito de la “liberación de los locos”, relacionado con la Revolución Francesa y la Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano.
- La “Eugenesia”, su surgimiento y la aplicación de políticas en distintos países y regiones del mundo y su cuestionamiento tras la Segunda Guerra Mundial.
- Las “Políticas sociales y discapacidad en la Unión Soviética desde la revolución socialista de 1917 hasta 1936”.
- Y, por último, “Las reformas de la salud mental” en consonancia con la definición del concepto de salud en 1953 de la Organización Mundial

Revista Española de Discapacidad,
8(1), pp. 285-286.



de la Salud (OMS) y sus diferentes facetas, analizadas a partir de las distintas declaraciones de organismos mundiales de salud y derechos humanos.

Volviendo al desarrollo de los capítulos, cabe señalar el gran trabajo de selección y síntesis de los acontecimientos destacados a través de la historia en relación con la discapacidad.

El capítulo uno introduce al lector en las primeras experiencias durante la prehistoria y la antigüedad, de las cuales se tienen registros históricos, en las civilizaciones, asiáticas, americanas, africanas, la antigua China, la sociedad hebrea y el antiguo Egipto, por mencionar solo algunas.

El capítulo dos realiza un recorrido por la Edad Media, desde la caída del Imperio romano de Occidente en el año 476, hasta la toma de Constantinopla a mano de los otomanos en 1453.

El capítulo tres trata sobre los cambios surgidos en la modernidad, con la invasión y conquista del continente americano y la reforma protestante.

En el capítulo cuatro, se puede conocer la concepción de discapacidad durante la llamada sociedad industrial desde 1780, con el surgimiento de la Revolución Industrial y el sistema económico capitalista, donde el autor trabaja con citas clásicas y relevantes de autores como Engels y Marx.

Ya adentrados en el 1900, el capítulo cinco describe el paradigma de la rehabilitación, tomando como eje primordial la Primera Guerra Mundial y el estado de bienestar.

El capítulo seis desarrolla los movimientos sociales de personas con discapacidad a partir de la década de 1970, considerando el trabajo llevado a cabo por activistas como Alan Reich, Kathryn McGee, Ed Roberts, John Tyler, Diana Braun, Kathy Conour y Gabriela Brimmer; llegando por último con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” de las Naciones Unidas (UN) en 2006.

Cerrando el recorrido histórico que propone el autor, el capítulo siete desarrolla la discapacidad en el neoliberalismo, planteando experiencias y estadísticas interesantes hasta la crisis económica de 2008.

En las consideraciones finales se realiza un repaso por los distintos momentos históricos analizados, divididos en este caso en cuatro momentos específicos que reúnen los hechos más destacados en torno al tratamiento de la discapacidad.

Finalmente, a modo de anexo, el autor ofrece material interesante sobre eugenesia y test mentales: aplicación en Estados Unidos y Argentina en la primera mitad del siglo XX, pasando por su origen, aplicación, el caso argentino y las respectivas consideraciones generales de este apartado.

Esta obra facilita claridad al lector para el conocimiento de las generalidades históricas más relevantes sobre la discapacidad a nivel mundial, material obligado no solo para los especialistas en la temática, sino para el trabajo con estudiantes, organizaciones sin fines de lucro, capacitación de la ciudadanía en general, docentes y profesionales de la salud, entre otros.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

CINTIA AGUILAR-DELGADILLO es doctorante en Psicología Social y Ambiental del Programa de Maestría y Doctorado en Psicología en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, así como becaria en el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT).

MANUEL APARICIO PAYÁ es licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia, máster en Pensamiento Contemporáneo y doctor en Filosofía por la Universidad de Murcia. Su tesis doctoral versó sobre “Trato justo con las personas con diversidad funcional. Reconocimiento e identidad, distribución, inclusión social”. Actualmente es profesor asociado en el departamento de Filosofía de la Universidad de Murcia. Participa en el proyecto “Capacitismo” (FFI2017-88787-R), financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad, y en los proyectos europeos del IFS (CSIC) INBOTS (780073) y EXTEND (779982), del Programa H2020. Ha publicado artículos en revistas indexadas centradas en la temática de intersección entre la filosofía moral y política y los estudios sobre discapacidad.

MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA es director de Relaciones Sociales e Internacionales y Estrategia de Fundación ONCE, consejero del Comité Económico y Social Europeo (CESE) en representación de CEPES y vocal del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad en representación del CERMI.

AINARA CANTO COMBARRO es licenciada en Sociología por la Facultad de Sociología y Ciencias Políticas de la Universidad de Deusto. Desde 2003 trabaja en EDE Fundazioa donde ha sido responsable de investigación del Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia y actualmente es responsable de Políticas e Iniciativas Transversales y coordina la actividad investigadora de la Fundación.

MONTSE CASTRO BELMONTE es educadora social, psicopedagoga y doctora por la Universidad de Girona. Profesora asociada en la Universidad de Girona, en el área de Didáctica y Organización Educativa, es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad y del Instituto de Investigación Educativa de la Universidad de Girona.

MELISSA STEFANIA CRUZ PUERTO es psicóloga y maestrante en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia.

MAGDA VICTORIA DÍAZ-ALZATE es estudiante de doctorado en Pensamiento Complejo, magíster en Educación y Desarrollo Humano, especialista en Docencia Investigativa Universitaria, psicóloga y docente investigadora de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de la Universidad Católica Luis Amigó en Colombia. Pertenece a la línea de investigación en problemáticas psicosociales contemporáneas del Grupo Estudios de Fenómenos Psicosociales de la misma universidad.

GEMMA DÍAZ GAROLERA es graduada en Maestro de Educación Primaria y Máster en Atención a la Diversidad por la Universidad de Girona. En la actualidad es estudiante del programa de doctorado de Educación de la Universidad de Girona y miembro del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona a través de un contrato predoctoral FPI.

NICOLASA MARÍA DURÁN-PALACIO es doctora en Filosofía, magíster en Psicología, especialista en Psicología Clínica y docente investigadora de la Escuela de Posgrados de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de la Universidad Católica Luis Amigó en Colombia. Pertenece a la línea de investigación en problemáticas psicosociales contemporáneas y es líder del grupo de investigación Estudios de Fenómenos Psicosociales de la misma Universidad.

YOLANDA MARÍA DE LA FUENTE ROBLES es catedrática de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Jaén, consultora internacional sobre Accesibilidad del Banco Mundial del Turismo (España) y directora del Grupo de Investigación GEDEX -Género, Dependencia y Exclusión Social -Universidad de Jaén. Es asimismo directora del Máster Oficial en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal y del Máster Propio en Accesibilidad para Smart City. La Ciudad Global, y revisora de la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva.

JUDIT FULLANA NOELL es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona en el área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación, y miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad.

ISMAEL GARZÓN SÁNCHEZ es licenciado en Ciencias por la Universidad del País Vasco, técnico superior en Integración Social por el instituto Boticazar de Bilbao, además de experto universitario en Gestión Directiva de Organizaciones no Lucrativas, postgrado, por la UNED. Actualmente ocupa el puesto de coordinador de Atención Directa en Gorabide y entre otras funciones lidera el abordaje de la Comunicación Alternativa y Aumentativa dentro la entidad. En los últimos años ha participado en el desarrollo de varias investigaciones en el marco de la comunicación alternativa y las nuevas tecnologías con personas con discapacidad.

ÓSCAR GAVÍN-CHOCANO es doctorando en Innovación Didáctica y Formación del Profesorado (2017-2018) en el departamento de Investigación y Diagnóstico en Educación (MIDE) del departamento de Pedagogía en la Universidad de Jaén. Es graduado en Educación Social y Máster en Mediación y Orientación Familiar, así como Máster en Intervención en Contextos Sociales por la UNED. Ha trabajado como educador social en el Centro de Día y Terapia Ocupacional AINPER-LINARES.

MIRKO GEROLIN PELUCCI es licenciado en Psicología por la Universidad de Deusto, máster en Gestión de Empresas por la UPV, miembro del club de evaluación de Euskalit con formación en terapia Gestalt por la escuela vasca de Terapia Gestalt. Ocupa el cargo de adjunto a gerencia de Gorabide donde, entre otras funciones, coordina el equipo técnico de la asociación y lidera el proceso de innovación.

LETICIA GONZÁLEZ MOSQUERA es licenciada en Antropología Social y Cultural por la UNED y diplomada y graduada en Trabajo Social por la Universidad de Vigo. Ha sido profesora asociada de Antropología en el grado de Educación Social en la Universidad de Vigo durante el curso 2016-2017 y profesora visitante de Antropología en el grado de Trabajo Social en la Universidad de Vigo durante los cursos 2017-2018 y 2018-2019. Trabajadora social en el tercer sector desde el año 2008 al 2015 (asociación y federación de personas sordas), también ha ejercido como técnica de inclusión sociolaboral con colectivos en situación o riesgo de exclusión social en Servicios Sociales Comunitarios Específicos (Estratexia de Inclusión Social de Galicia) desde el año 2015 hasta la actualidad. Ha colaborado con la empresa RIZOMA social (Estudio exploratorio: diagnóstico del hábitat y de la convivencia igualitaria en la ciudad de Ourense) de Ourense.

MARÍA JESÚS HERRERO BRANDIN es licenciada en Psicopedagogía por la Universidad de Deusto y especialista en Necesidades Educativas Especiales. Trabaja como responsable de área en el Servicio de Tiempo Libre de Gorabide.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es profesor del departamento de Sociología y Comunicación en la Facultad de Educación y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Miembro de la Asociación Española de Sociología de la Discapacidad (ASESDIS), de la que fue presidente entre 2008 y 2011 y promotor de InterSocial, sociedad dedicada a actividades de consultoría e investigación social, de la que fue director entre 1999 y 2017. Ha participado en el desarrollo de numerosas investigaciones sociológicas en ámbito local, regional, estatal e internacional, sobre discapacidad y otros colectivos en riesgo de exclusión. Ha realizado actividades de consultoría e investigación para diferentes instituciones públicas y privadas en iniciativas relacionadas con la inclusión social, la atención a personas mayores y personas con discapacidad, así como de asesoría técnica en desarrollo y evaluación de políticas públicas. Es director de la revista *Actas de Coordinación Socio-sanitaria* de la Fundación Caser.

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

JESÚS MARTÍN BLANCO es el delegado para los Derechos Humanos y la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Cacereño, es licenciado en Información y Documentación por la Universidad de Salamanca, Máster en Gestión Cultural por la Universidad de Alcalá de Henares, Máster en Comunicación de las Organizaciones en la Universidad Complutense de Madrid y Máster en Derechos Humanos (especialidad Discapacidad) en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Ha participado y coordinado diferentes publicaciones y estudios sobre accesibilidad, responsabilidad social empresarial y cultura inclusiva.

MARÍA DEL CARMEN MARTÍN CANO es doctora en Ciencias Sociales y Jurídicas por la Universidad de Jaén, profesora ayudante doctora del departamento de Psicología en la Universidad de Jaén e investigadora principal del proyecto de cooperación internacional para el desarrollo "Capacitación en accesibilidad universal para la gestión estratégica del envejecimiento poblacional en la provincia de Villa Clara (Cuba), financiado por la Consejería de Fomento, Infraestructuras y Ordenación del Territorio de la Junta de Andalucía.

JAVIER MARTÍNEZ CALVO es doctor en Derecho por la Universidad de Zaragoza y profesor de Derecho Civil.

PAULINA MEJÍA CAJAMARCA es estudiante del programa de doctorado en Educación de la Universidad de Girona y colaboradora del Grupo de Investigación en Diversidad de la misma universidad.

MONIKA MENA CASTAÑARES es licenciada en Ciencias Políticas y de la Administración, así como experta en Evaluación de Programas y Políticas Públicas. Además, es miembro de la Sociedad Española de Evaluación. Durante su trayectoria profesional ha dirigido y participado en más de 15 procesos evaluativos y presentado diversas ponencias sobre evaluación y políticas públicas. Desde el 2019 trabaja en EDE Fundazioa como técnica superior del equipo de Políticas e Iniciativas Transversales participando en el desarrollo de diversas investigaciones.

DAVID MOLERO LÓPEZ-BARAJAS es profesor contratado doctor (acreditado como profesor titular de universidad por la ANECA) de forma indefinida en el departamento de Pedagogía, Área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de Jaén. Es doctor en Psicopedagogía, premio extraordinario de doctorado por la Universidad de Jaén, maestro con especialidad en Educación Física y experto universitario en Informática Educativa. Ha realizado cursos de doctorado en Educación Física y su Didáctica y acumula tres sexenios de evaluación de la actividad investigadora concedidos por el CNEAI.

MARÍA DOLORES MUÑOZ DE DIOS es doctora en Ciencias Sociales y Jurídicas por la Universidad de Jaén y coordinadora del Plan Local de Intervención Montaraz – Programa ERACIS en el Área de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Barbate (Cádiz). Es miembro del Grupo de Investigación GEDEX-Género, Dependencia y Exclusión Social de la Universidad de Jaén y docente en el Máster Oficial en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal, así como docente y coordinadora del Máster Propio en Accesibilidad para Smart City. La Ciudad Global.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología. Médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

ISABEL OLLETA LASCARRO es audióloga protésica y logopeda, y directora del Centro de Logopedia y Audiología de Logroño.

ELENA ORTEGA ALONSO es licenciada en sociología y diplomada en Trabajo Social, con la especialización en intervención y planificación de políticas sociales en la Universidad Pontificia de Comillas. Asimismo, tiene el Diploma de Estudios Avanzados y un MBA Executive en EAE Business School. Actualmente desarrolla su actividad profesional como directora del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). Durante más de 15 años ha trabajado en el tercer sector sobre discapacidad y ha formado parte de diferentes equipos de investigación social pertenecientes al departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, donde ha ejecutado diversos proyectos y publicaciones.

MARÍA PALLISERA DÍAZ es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona en el área de Didáctica y Organización Educativa, y miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y responsable del Grupo de Investigación en Diversidad.

LUCIANA RAMOS-LIRA desarrolla su actividad profesional en la Dirección de Investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz” en Ciudad de México.

SUSANA RODRÍGUEZ DÍAZ es doctora en Sociología por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Licenciada en Sociología en la Universidad Complutense de Madrid (UCM) con asignaturas cursadas en la Facultad de Ciencias Sociales de Utrecht (Holanda), también ha completado el Grado en Bellas Artes en la UCM. Cuenta con una amplia experiencia investigadora en torno a los procesos de exclusión social en las sociedades avanzadas, publicando de forma tanto individual como colectiva en numerosas revistas científicas indexadas, siendo además coautora y coordinadora del libro *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de la juventud con discapacidad en España*. Forma parte del Grupo de Investigación Estudios Sociales sobre Discapacidad (GESODIS), y es profesora-tutora de la UNED, colaborando también con la Universidad Europea Miguel de Cervantes (UEMC). Asimismo, es directora editorial de *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*.

NATALI ROLDÁN-BERRÍO es magíster en Intervenciones Psicosociales y trabajadora social. Desempeña su actividad laboral como profesional del área social en la Unidad de Discapacidad Ser Capaz de la Alcaldía de Medellín en Colombia.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

DIEGO SOLSONA CISTERNAS es doctor de Ciencias Sociales en estudios territoriales por la Universidad de los Lagos (Chile), sociólogo y magister en Investigación Social y Desarrollo por la Universidad de Concepción. Ha sido becario de la Fundación Marie Curie para pasantía como investigador en la Transport Studies Unit (TSU) de la Universidad de Oxford. Es miembro activo de la Red iberoamericana de investigación en imaginarios y representaciones sociales. Ha sido profesional de apoyo para la ejecución de políticas públicas del servicio nacional de la discapacidad (SENADIS). Sus líneas de investigación son las movilidades y registros territoriales de personas con discapacidad, y los imaginarios sociales de la discapacidad y procesos de individuación.

RAQUEL SURIÁ MARTÍNEZ es doctora en Psicología (premio extraordinario) y profesora contratada doctora en el departamento de Comunicación y Psicología Social de la Universidad de Alicante. También es tutora en la UNED (centro asociado de Elche) de las asignaturas de Psicología del Desarrollo I y II y directora del proyecto GRE13-32 (Estudiantes con discapacidad, empoderamiento e inserción laboral: potenciando nuevos profesionales) de la Universidad de Alicante. Entre sus líneas de investigación destaca la psicología social y la salud, además de la discapacidad y la integración.

MARÍA JOSEP VALLS GABERNET es maestra y psicopedagoga, doctora por la Universidad de Lleida y profesora agregada en el departamento de Pedagogía de esta universidad, en el área de Didáctica y Organización Escolar. Es colaboradora del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona.

IRAMA VIDORRETA GUTIÉRREZ es licenciada en Sociología y Especialista en Investigación Social Aplicada por la Facultad de Sociología y Ciencias Políticas de la Universidad del País Vasco. Desde 2007 trabaja en EDE Fundazioa como técnico superior del equipo de Investigación Social Aplicada de la entidad. Durante estos años ha participado además en el desarrollo de múltiples investigaciones en el marco del Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia.

MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona en el área de Didáctica y Organización Educativa, y miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad.

SABRINA DÉBORA VILLANUEVA, de nacionalidad argentina es licenciada en Ciencias de la Educación por la Universidad Kennedy, especialista en Didáctica y Currículum por la Universidad Nacional de Lomas de Zamora y magíster en Dificultades de Aprendizaje por la Universidad del Salvador. Actualmente se encuentra cursando el doctorado en Educación Superior en la Universidad de Palermo y la licenciatura en Psicología en la Universidad Kennedy. Ejerce como pedagoga en el nivel superior universitario y como docente adjunta en carreras de educación y como docente a cargo de cursos de ingreso a la universidad. Es tutora de estudiantes de los últimos años del nivel secundario y de nivel superior que presentan dificultades de rendimiento académico. Autora del libro *¿De quiénes aprenden los que enseñan? El rol de los profesores noveles en el acompañamiento a estudiantes universitarios ingresantes con riesgo de deserción temprana*, de la editorial Dunken, y de varios artículos publicados sobre educación superior.

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas APA. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47

<http://www.cedd.net/redis>



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030