



**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

04

vol. 4, n° 2, diciembre 2016
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55569/2340-5104.04.02



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



GOBIERNO
DE ESPAÑA

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

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 49
redis@cedd.net

Director

Borja Fanjul Fernández-Pita (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Secretario de redacción

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

Consejo de redacción

Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Eduardo Díaz Velázquez (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)
Emiliano Díez Villoría (Servicio de Información sobre Discapacidad - SID; Universidad de Salamanca)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS-Centro de Documentación y Estudios, Fundación Eguía Careaga)
Juan Antonio Ledesma (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
María de los Ángeles Aguado Sánchez (Subdirectora General de Gestión, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)
María Teresa Fernández Campillo (Consejera Técnica - Coordinadora, Real Patronato sobre Discapacidad)
Mercedes Jaraba Sánchez (Subdirectora General de Coordinación y Ordenación, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Consejo asesor

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca/ Intersocial)
Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata)
Ángel Calle Montero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)
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 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)
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE)
Leonor Lidón Herás (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
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 ONGs, 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/10.5569/2340-5104.04.02>>

NIPO: 689-15-006-1

Indexada en:



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

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

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Análisis económico-financiero de los centros especiales de empleo de España**
Vera Gelashvili
María del Mar Camacho-Miñano
María Jesús Segovia-Vargas
- 25 Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado**
Paula Garzón Castro
M^a Isabel Calvo Álvarez
M^a Begoña Orgaz Baz
- 47 El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión**
Tania Cuervo Rodríguez
María Teresa Iglesias García
Samuel Fernández Fernández
- 63 Aplicación de un nuevo programa de habilidades sociales a un grupo de adultos con discapacidad intelectual**
Fernanda Sequera Fernández
Eva M. Padilla-Muñoz
José Manuel Chirino Núñez
José Antonio Pérez-Gil
- 81 Sobre el concepto jurídico de persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios**
Carlos de Fuentes García-Romero de Tejada
- 101 El derecho de voto de las personas con discapacidad y, en especial, de las personas con discapacidad psíquica o intelectual en derecho internacional. Su recepción en España**
Víctor Carlos Pascual Planchuelo
- 123 La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad**
María del Pilar Gomiz Pascual
- 143 El subtitulado para sordos en España y Alemania: estudio comparado de los marcos normativos y la formación universitaria**
Carmen Cuéllar Lázaro
- 163 Lesión medular y ejercicio físico: revisión desde una perspectiva deportiva**
Gabriel Brizuela Costa
José Luis Romero Ávila
Julia Beltrán Herranz

TRIBUNAS

- 189 La Ley de dependencia: costes reales y financiación total durante el periodo 2012-2015**
Rafael Beitia
Balbino Pardavila



205 La discapacidad en las estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

Domingo Carbajo Vasco

219 El rol de las familias españolas con hijos con discapacidad en la inclusión educativa. Una mirada histórico-normativa

Fran J. García-García
Manuel López-Torrijo

235 Empoderamiento de personas con discapacidad a través del aprendizaje colaborativo: proyecto Idipower

M^a José Cabo González
Irene de los Ríos Gutiérrez

241 Estudio sobre percepción de valores éticos en un proyecto de desarrollo tecnológico

Fausto Javier Sainz de Salces
Javier Bustamante Donas

RESEÑAS

255 Stephen Stirk y Helen Sanderson (2013): *Creating person-centred organisations. Strategies and tools for managing change in health, social care and the voluntary sector*. Londres: Jessica Kingsley Publishers

Tania Cuervo Rodríguez

257 María Alfonsina Angelino (2014): *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Editorial Fundación La Hendija

Carolina Ferrante

261 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

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.

ARTÍCULOS

Análisis económico-financiero de los centros especiales de empleo de España

Economic and financial analysis of sheltered employment centres in Spain

Resumen

Los centros especiales de empleo (CEE) son empresas de vital importancia para las personas con discapacidad, al facilitar su incorporación social y laboral en la sociedad. Este estudio pretende contribuir a la visibilidad académica de estas empresas, que fomentan el emprendimiento social y son socialmente responsables. El objetivo de este trabajo es el análisis económico-financiero de la estructura de los CEE de España. Para ello, se estudian sus principales indicadores financieros a través de ratios contables. Las conclusiones obtenidas señalan que apenas existen estudios económicos sobre estas empresas y que la mayoría de los CEE son pequeños, dedicados a la prestación de servicios, con forma jurídica de sociedad limitada y focalizados en Andalucía, Castilla y León, Cataluña y Madrid. En cuanto a los resultados de los ratios, de media los CEE presentan una baja rentabilidad y un alto nivel de endeudamiento a corto plazo, aunque su solvencia está garantizada.

Palabras Clave

Empleo, discapacidad, centros especiales de empleo, empleo protegido, análisis económico-financiero, ratios contables.

Abstract

Sheltered employment centres (CEE) are important for people with disabilities as they facilitate their social and labour integration in society. This study aims to contribute to the academic visibility of these companies that are socially responsible and promote the social entrepreneurship. The objective of this paper is to analyse the economic and financial structure of these firms in Spain. To achieve this goal, their main financial indicators through accounting ratios are presented. The main conclusions are that there is almost no economic research about these companies. Most CEE are small companies limited by shares, dedicated to provide services and are located in the regions of Andalusia, Castile and León, Catalonia and Madrid. Related to the ratios, on average, the spanish CEE show a low profitability and a high level of short-term indebtedness, although their solvency is guaranteed.

Key Words

Employment, disability, sheltered employment centres, sheltered workshop, economic-financial analysis, accounting ratios.

Vera Gelashvili

<veragela@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

María del Mar Camacho-Miñano

<marcamacho@cunef.edu>

Colegio Universitario de Estudios Financieros

María Jesús Segovia-Vargas

<mjsegovia@ccee.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Gelashvili, V. *et al.* (2016): "Análisis económico-financiero de los centros especiales de empleo de España". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 7-24.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.01>>

Fecha de recepción: 07-12-2015

Fecha de aceptación: 15-07-2016



1. Introducción¹

El empleo tiene un papel central en el desarrollo y en la vida de todas las personas, incluso más importante para las personas con discapacidad ya que, más allá de los ingresos obtenidos por el trabajo realizado, les permiten otra serie de resultados. Para estas personas, el empleo no sólo ofrece una remuneración, sino también otros beneficios entre los que se incluyen el refuerzo de su identidad personal y el hecho de ser un medio para estructurar y ocupar su tiempo, conseguir contactos sociales, responsabilidad y participación productiva y, finalmente, dar un sentido de logro personal (Shepherd, 1989). Otros investigadores consideran que dar a la población la posibilidad de mantener o conseguir un empleo es casi más beneficioso que cualquier otra intervención médica o social (Boardman *et al.*, 2003).

Aun así, en el pasado, trabajo y discapacidad fueron incompatibles. La política básica llevada a cabo por parte de los organismos públicos fue de protección hacia las personas con discapacidad, no previendo que pudieran tener un trabajo remunerado. Pero en las últimas décadas la creciente influencia del movimiento para la personas con diversidad funcional ha desafiado esta actitud y, poco a poco, las barreras se están eliminando. El acceso de las personas con discapacidad a la formación superior, principalmente a la universidad, también ha facilitado su acceso a muchos puestos de trabajo que antes eran imposibles de conseguir.

De hecho, en varios países desarrollados se están aplicando políticas dirigidas por los gobiernos que hacen hincapié en la participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo y en

1. Una versión preliminar de este artículo fue presentada en el II Congreso Internacional “Universidad y Discapacidad” en Madrid. Las autoras también agradecen las labores de orientación del editor de la revista y los comentarios de los revisores.

otras actividades de la comunidad y de la vida pública (Howard, 2005). Por ejemplo, en Estados Unidos se ofrece formación profesional en talleres protegidos, un certificado especial para el trabajo asalariado, servicios previos a la formación profesional, colocaciones de trabajo en grupo y actividades de tiempo libre (Cimera *et al.*, 2012). En otros países, como Suecia, existe un tipo de empresa de propiedad estatal que proporciona empleo protegido para personas con discapacidades severas (denominada Samhall) que, además de proporcionar empleo para los trabajadores con discapacidad, les ofrece también rehabilitación fuera del Samhall (Skedinger y Widerstedt, 2003).

En España, entre las estrategias realizadas a favor del empleo de personas con discapacidad (véase entre otros, el Real Decreto 290/2004, sobre la regulación de los enclaves laborales como medidas de fomento de empleo de las personas con discapacidad), el Gobierno ha incentivado la creación de Centros Especiales de Empleo (CEE). Éstos tienen su origen en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), que tenía como principales aspectos básicos la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

La definición actual de los CEE se recoge en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, que define a los CEE como “las empresas cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario”. Además de los servicios de ajuste personal y social de los CEE, éstos permiten ayudar a superar las barreras, obstáculos o dificultades que los trabajadores con discapacidad de estos centros tienen en el proceso de incorporación a un puesto de trabajo, así como la permanencia y progresión en el mismo (Real Decreto 469/2006, de 21 de abril).

Los CEE han de tener en su plantilla al menos un 70 % de personas con discapacidad igual o superior a un 33 %. Además, estas empresas

cuentan con ciertos beneficios económicos (como subvenciones en la cuota de la seguridad social o para adaptación al puesto de trabajo) y pueden crearse desde la iniciativa pública, privada o mixta, de manera indistinta, ya sea con o sin ánimo de lucro (Giménez *et al.*, 2012). Pueden tener la forma jurídica que se desee pero es indispensable su calificación e inscripción en el Registro de Centros del Servicio Público de Empleo Estatal (SPEE) o en el correspondiente de las Administraciones Autonómicas. Esta consideración se consigue mediante el cumplimiento de todos los requisitos exigidos por la ley, además de la presentación de una memoria explicativa de la situación y actividades del centro (Camacho-Miñano y Pérez, 2012).

Son muchas las ventajas que ofrecen los CEE para las personas con discapacidad, entre otras, la labor social de crear empleo para este colectivo con más garantías que el empleo ordinario. Además en los CEE la calidad del empleo es bastante satisfactoria (Gómez *et al.*, 2010) y durante la crisis han desempeñado un papel de “refugio de empleo”, evitando que las personas con discapacidad pierdan el contacto con el mercado de trabajo (Rodríguez, 2012). Analizando la literatura existente sobre CEE se destaca su importancia para las personas con discapacidad, favoreciendo su complicada integración social y laboral (De Lorenzo, 2004; Cueto *et al.*, 2008; Calderón y Calderón, 2012; Redondo y Martín, 2014). Los estudios realizados por varios investigadores en España han revisado la evolución de los CEE en los últimos años (Laloma, 2007; Cueto *et al.*, 2008; Rodríguez *et al.*, 2009; Jordán de Urrés y Verdugo, 2010; Camacho-Miñano y Pérez, 2012; Gelashvili *et al.*, 2015) y los resultados obtenidos muestran su importante crecimiento durante las dos últimas décadas. Teniendo en cuenta esta evolución, se puede considerar que los CEE son empresas rentables. Sin embargo, los CEE, al igual que el resto de empresas, se enfrentan al problema de su viabilidad económico-financiera (Gelashvili *et al.*, 2015), aspecto que apenas ha sido tratado y, en ocasiones de manera parcial, en la literatura previa (Redondo, 2013; Redondo y Martín, 2014; Gelashvili *et al.*, 2015); aunque ninguno de ellos analiza los principales ratios

contables utilizando la muestra de todos los CEE de España. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es el análisis de la estructura económico-financiera de los CEE de España a través de los ratios contables más importantes.

La principal contribución de este estudio es que se constata, una vez analizada la literatura previa, que apenas existen estudios empíricos sobre estas empresas desde un enfoque económico. La mayoría de los CEE en España son empresas pequeñas, dedicadas a la prestación de servicios, con forma jurídica de sociedad limitada y situados en las comunidades autónomas de Andalucía, Cataluña, Castilla y León y Madrid. Los resultados del análisis económico-financiero de los CEE muestran que son empresas solventes, especialmente a corto plazo, presentan una baja rentabilidad y una elevada deuda acumulada. Todo ello garantiza su viabilidad futura en el mercado, apostando por el empleo de las personas con discapacidad.

2. Antecedentes. La importancia de los CEE en la sociedad

El sector de la economía social agrupa actualmente a más de 42.900 empresas en España, lo que representa el 10% del PIB en facturación y casi dos millones y medio de empleos (CEPES, 2015²). Son empresas competitivas, generadoras de empleo, que están comprometidas con las personas y tienen por finalidad construir una sociedad más equitativa, solidaria e integradora en el plano social y económico. De hecho, se trata de un sector plural y diverso, que aglutina cooperativas, sociedades laborales, mutualidades, empresas de inserción y cofradías de pescadores, entre otras. También los CEE tienen una gran importancia en el marco de la economía social.

Las personas con discapacidad pueden encontrar un puesto de trabajo, apoyo educativo y facilidades para su incorporación social y laboral a través de los CEE. De hecho, la formación y el empleo son

2. Para más información véase: <http://www.cepes.es>

los dos ámbitos en los que se ha desarrollado, con una mayor intensidad, el movimiento asociativo de las personas con discapacidad (Calvo, 2004). Un estudio realizado por KPMG destaca que la tasa de empleo de personas con discapacidad en España se sitúa en valores inferiores al 30%, por debajo de la que se registra en otros países avanzados como Suecia, Alemania o Reino Unido (KPMG, 2013). Debe considerarse que la dificultad de las personas con discapacidad a la hora de obtener y conservar un empleo puede ser superable con la adopción de políticas adecuadas, tendentes a la integración de este colectivo preferentemente en el mercado de trabajo ordinario, o en su defecto en el mercado protegido, con el objetivo claro y el convencimiento de que el empleo es el paso fundamental para la integración social de las personas con discapacidad (Alcaide, 2005).

En los últimos años, diversas iniciativas parlamentarias y gubernamentales pro discapacidad han favorecido el desarrollo de programas de rehabilitación específicos, han apoyado la inserción laboral adaptándose al entorno social y han facilitado la coordinación entre las entidades colaboradoras externas tales como administraciones locales, autonómicas, ONG, etc. (Barea y Monzón, 2008; Huete y Díaz Velázquez, 2011). Asimismo, las empresas públicas o privadas que empleen a 50 o más trabajadores están obligadas a que al menos 2% de éstos sean trabajadores con discapacidad (Real Decreto 364/2005, de 8 de abril). Pero en comparación con otras medidas, los CEE son la principal política de integración laboral de las personas con discapacidad en España. De hecho, la “Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad 2008-2012” los sigue reconociendo como tales, aunque se trate también de reforzar su función de puente hacia el empleo ordinario. Sin embargo, hay que admitir que podrían servir como empleo estable para los trabajadores que, debido a su grado de discapacidad y dependencia, tengan dificultades para entrar en el mercado ordinario, y como camino de vuelta cuando un trabajador no se adapte al empleo ordinario (Cueto *et al.*, 2008).

No obstante, la plena integración de las personas con discapacidad en el entorno social todavía es un problema (Calderón y Calderón, 2012) y el apoyo

que, tanto el preparador laboral como el supervisor natural o el compañero de trabajo más inmediato, proporcionan al trabajador con discapacidad resulta imprescindible en las fases iniciales de su inserción y también para el mantenimiento del empleo. Además, el apoyo de la familia es muy importante, ya que generalmente contribuye a reforzar y ejercitar las habilidades que el trabajador debe mejorar (Alomar y Cabré, 2005). Por eso, la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 tiene como propósito facilitar a las personas con discapacidad todos sus derechos, que están centrados fundamentalmente en la educación, integración laboral, pobreza y exclusión social.

En resumen, podemos afirmar que la efectividad de los CEE como instrumento de integración laboral es válida, sobre todo para aquellas personas con discapacidad que presentan más dificultades de inserción laboral, contribuyendo a reducir sus índices de paro, así como su inactividad y su integración en la sociedad (Cueto *et al.*, 2008; Rodríguez *et al.*, 2009; Calderón y Calderón, 2012). Una de las tareas pendientes de los CEE es aumentar su percepción pública como organizaciones modernas, eficientes y que contribuyen de manera significativa y directa a la riqueza nacional (KPMG, 2013). En la última década se ha avanzado positivamente en la integración de las personas con discapacidad en la sociedad española y para que los principios de solidaridad, cooperación y compromiso cívico sean los motores que rijan nuestra sociedad con el fin último de darles visibilidad social y política.

En España muchos trabajos han estudiado el comportamiento económico financiero de diferentes sectores empresariales (entre otros, Fernández y García, 1991; Fernández *et al.*, 1996; De Andrés, 2000; Carmona *et al.* 2013), aunque hay pocos estudios empíricos sobre la situación económico-financiera de los CEE (Redondo, 2013; Redondo y Martín, 2014; Gelashvili *et al.*, 2015). Teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente, consideramos interesante analizar la situación económico-financiera de los CEE, empresas que tienen un valor para la sociedad y para la economía del país. En el siguiente epígrafe, analizaremos de manera descriptiva la situación reciente de este tipo de empresas.

3. Análisis descriptivo de los CEE de toda España

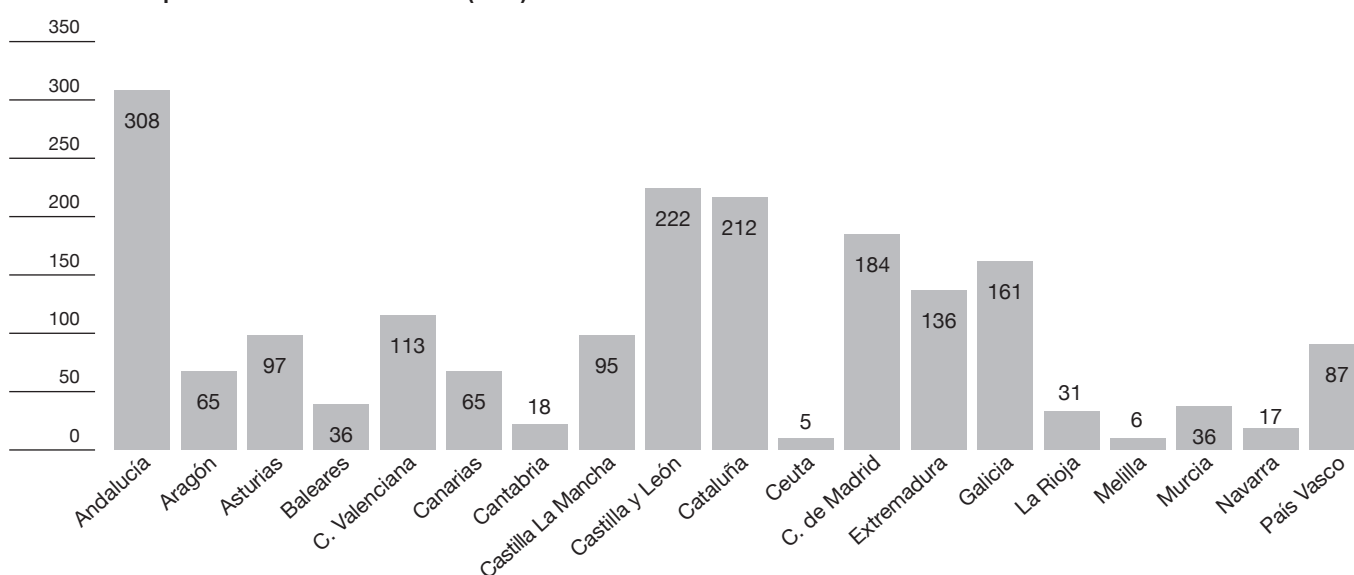
A finales del año 2013 había en España 1.834 CEE. Ya que la regulación y organización de este tipo de empresas son competencia autonómica, salvo en el País Vasco, Melilla y Ceuta que dependen del Ministerio de Empleo, la información se encuentra muy desagregada. Sólo hay una comunidad autónoma, Madrid, que publica información detallada sobre sus CEE con acceso gratuito. Otras comunidades autónomas, como Aragón y Galicia, tienen la información sobre los CEE existentes accesible a través de internet, aunque es incompleta y, por tanto, sesgada. En el resto de las comunidades no es posible el acceso online a la información relativa a sus CEE. También existen diversas confederaciones de CEE (tales como Aceca, Feacem, Conacee, Fecetc o Fecepas) pero no hay ninguna que aglutine a todos ellos a nivel nacional. Por este motivo, se hace complicado un estudio detallado y global de este sector.

A través del Servicio de Seguimiento de la Gestión y Apoyo al Empleo de Personas

con Discapacidad adscrito a la Secretaría de Estado para el Empleo (SEPE), dependiente del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, se pudo acceder al nombre de todos los CEE existentes en nuestro país. Después del tratamiento y limpieza de los datos, se buscó su información económica-financiera en la base de datos de empresas SABI.

El primer criterio utilizado para el análisis de los CEE es su localización geográfica. La mayoría de estas empresas están ubicadas en cuatro comunidades autónomas: Andalucía, Castilla y León, Cataluña y Madrid. Como se observa en el gráfico 1, en la comunidad de Andalucía hay 308 CEE, lo que representa un 16,7 % del total nacional. Curiosamente, según la Encuesta de Población Activa, en junio del año 2013 esta comunidad autónoma era la que aglutinaba el mayor porcentaje de desempleo nacional (35,7 %). Castilla y León está en segundo lugar con 222 centros (12,1 % del total), Cataluña ocupa el tercer puesto con 212 CEE (11,5 % del total) y la Comunidad de Madrid cuenta con el 10 % del total de estas empresas. Lógicamente, Ceuta y Melilla son los territorios que, dada su extensión en tamaño, tienen menos centros.

Gráfico 1. CEE por comunidades autónomas (2013)



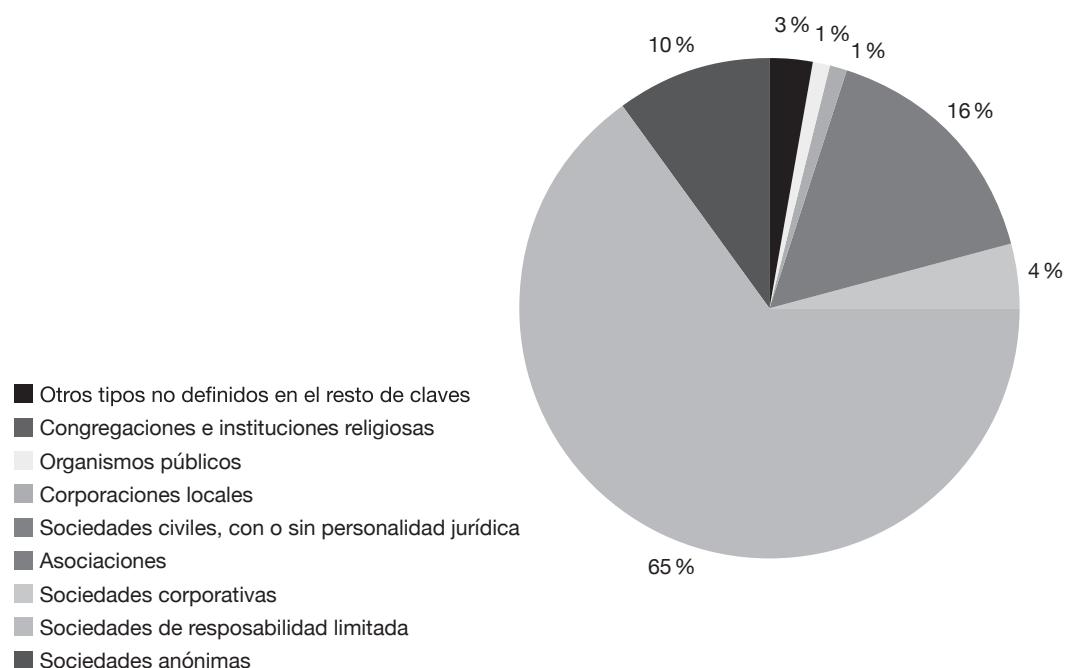
Fuente: elaboración propia a través de la documentación facilitada por el Servicio Público de Empleo Estatal.

Si comparamos esta distribución con el número global de empresas existentes en España, hay que destacar que Andalucía (alrededor de 470.000 empresas, 17,4 % del total nacional) y Castilla León (alrededor de 162.000 empresas, 6 % del total nacional) no son las comunidades autónomas que mayor número de empresas tienen. También es interesante subrayar el elevado porcentaje de CEE en Galicia, Extremadura y Asturias, comunidades de pequeña extensión territorial y con poco tejido empresarial global. De estas cifras y su comparativa a nivel nacional se desprende que la existencia de CEE depende de la sensibilidad política de unas comunidades frente a otras. De hecho, al estar los CEE regulados por cada comunidad autónoma, unas legislaciones favorecen más su creación frente a otras, con ayudas específicas y planes de apoyo especiales. Madrid y Cataluña son comunidades emprendedoras y concentradoras de empleo a nivel nacional pero hay otras que,

sin tener esa vocación, son emprendedoras y concentradoras de empleo para las personas con discapacidad.

El segundo criterio de análisis es la forma jurídica que tienen estas empresas, que podría ser una *proxy* de su tamaño. Es decir, las sociedades anónimas, al requerir una cifra mínima de capital social de más de 60.000 euros, son de mayor tamaño que las sociedades limitadas, en las que se exige por ley un capital mínimo de 3.000 euros. En el gráfico 2 se observa que existe una gran disparidad en cuanto a la forma jurídica de estas empresas, desde asociaciones a cooperativas, pasando por congregaciones e instituciones religiosas y corporaciones locales. Sin embargo, la mayoría de estos centros son empresas con formas jurídicas tradicionales. El 65 % de los CEE son sociedades de responsabilidad limitada, frente al 16 % que tienen forma jurídica de asociaciones y el 10 % de ellos que son sociedades anónimas.

Gráfico 2. Forma jurídica de los CEE. Porcentajes



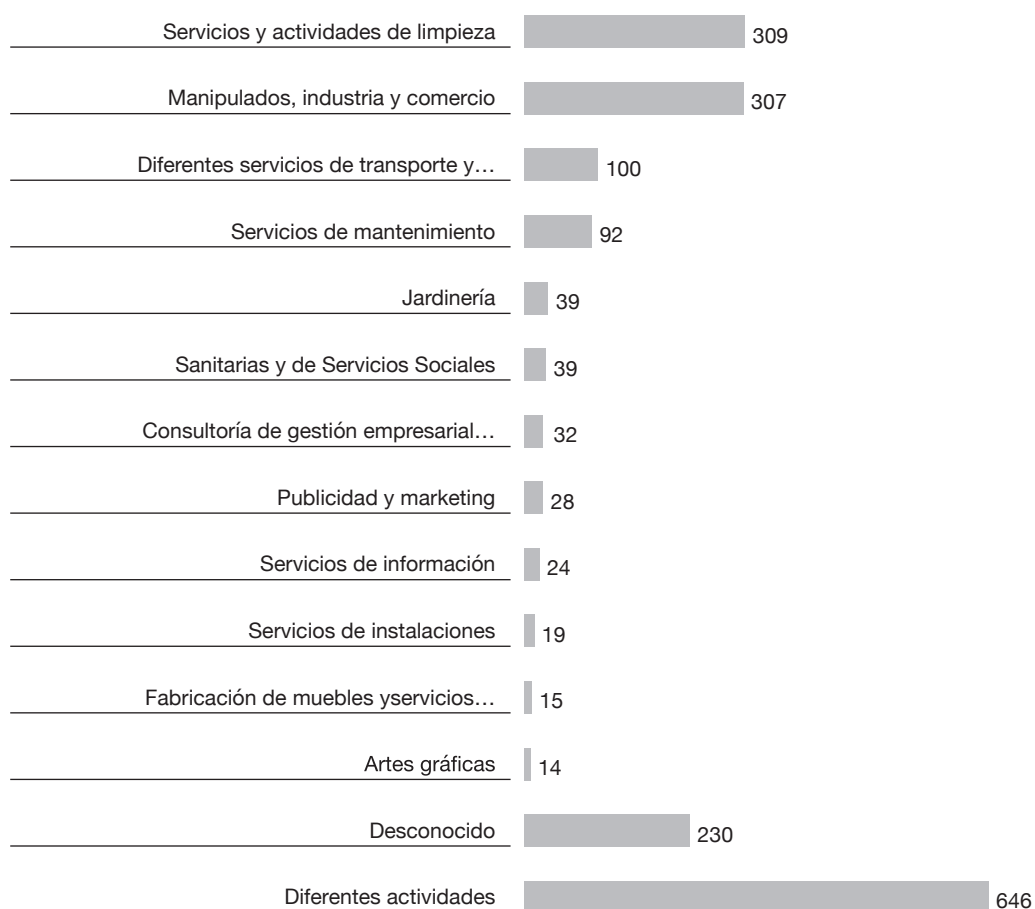
Fuente: elaboración propia a través de la documentación facilitada por el Servicio Público de Empleo Estatal.

La idea que subyace del anterior gráfico es que los CEE no son centros ocupacionales en ningún caso, sino empresas. De hecho el artículo 9 del Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los CEE establece literalmente que se “vendrán obligados a realizar una gestión sujeta a las mismas normas y requisitos que los que afectan a cualquier empresa del sector a que pertenezcan”.

En cuanto al criterio de la actividad que desarrollan, los CEE de España pertenecen a diversos sectores, como se observa en el gráfico 3. En primer lugar, señalar que se dedican a

actividades muy diversas, desde el manipulado e industria hasta publicidad, marketing y artes gráficas. Sin embargo, hemos encontrado muchas empresas que no están adscritas a ninguna actividad y también CEE que realizan múltiples actividades (35 % del total). Destacan las empresas de actividades de limpieza (16,8 %), manipulados (16,7 %) y transporte (5,4 %). Las dos primeras actividades, limpieza y manipulados, requieren de tareas rutinarias en su mayoría, que suelen ser realizadas de manera muy competente por los trabajadores con discapacidad.

Gráfico 3. CEE según la actividad que desarrollan (2013)



Fuente: elaboración propia a través de Servicio Público de Empleo Estatal.

Si agrupamos estas actividades por sectores, el principal es el de servicios. Este resultado está en línea a nivel estatal con la información del Instituto Nacional de Estadística (INE), que recoge que el 70 % del tejido empresarial español está formado por empresas de servicios. Concretamente las actividades de limpieza y mantenimiento de edificios son las actividades empresariales con una estabilidad asegurada en el mercado, debido a que la demanda es estable e incluso creciente, ya que en muchos hogares este servicio se hace prácticamente imprescindible. Esto está motivado por el incremento de la capacidad adquisitiva media en los hogares donde los dos miembros trabajan y la incorporación plena de la mujer al mercado laboral. Específicamente, la actividad de limpieza es necesaria para el desempeño diario de las empresas e instalaciones. De hecho, según el informe especial de DBK, “Grupos Multiservicios”, el 30 % de las franquicias también agrupan estas actividades. Según datos del INE en el año 2013 las actividades industriales de limpieza (código 812 del CNAE-2009³) agrupan a más de 24.000 empresas dedicadas a estas actividades, ocupando a más de 462.000 trabajadores. Es de destacar que casi el 80 % de estos trabajadores son mujeres que, comparado con los hombres, acumulan mayores tasas de desempleo. Sin embargo, este sector tiene una competencia muy agresiva, con remuneraciones bajas -muy ajustadas al salario mínimo interprofesional- y con escasa fidelidad por parte de algunos clientes.

datos SABI. En el momento de realizar nuestro estudio, el último año disponible de las cuentas anuales fue 2013. Sin embargo, no fue posible obtener los datos del balance de situación y la cuenta de resultados de todos los CEE de España. La muestra de la investigación al final se limitó a 530 CEE, lo que supone el 29 % de la muestra total⁴.

La media de antigüedad de las empresas de la muestra es de 11 años, es decir que tienen experiencia en el mercado. En cuanto a las actividades que desarrollan los CEE de la muestra final, los datos han sido recodificados siguiendo el sistema de clasificación de las actividades NACE rev.2. En el gráfico 3 se muestran los CEE según SEPE. Sin embargo, al reducirse la muestra dicha clasificación estaba muy sesgada. Por este motivo hemos utilizado los códigos por actividades incluidos en SABI. Según esta información, el 26 % de estas empresas desarrollan sus actividades en el área de actividades administrativas y servicios auxiliares (esta sección incluye las actividades de limpieza), el 25 % están operando en la industria (alimentaria, textil, extractivo, manufacturera) y el 18 % realizan actividades de comercio al por mayor y al por menor, reparación de vehículos, transporte y almacenamiento. Por último, el 10 % de las empresas se dedican a prestar servicios de información y comunicación, actividades profesionales, científicas y técnicas. Los restantes realizan actividades diversas.

Según la forma jurídica de las empresas de la muestra final, el 90 % son sociedades de responsabilidad limitada, el 9 % de estas empresas son sociedades anónimas y el 1 % restante presentan diferentes formas jurídicas.

En el gráfico 4 se presenta la distribución por localización de la muestra final.

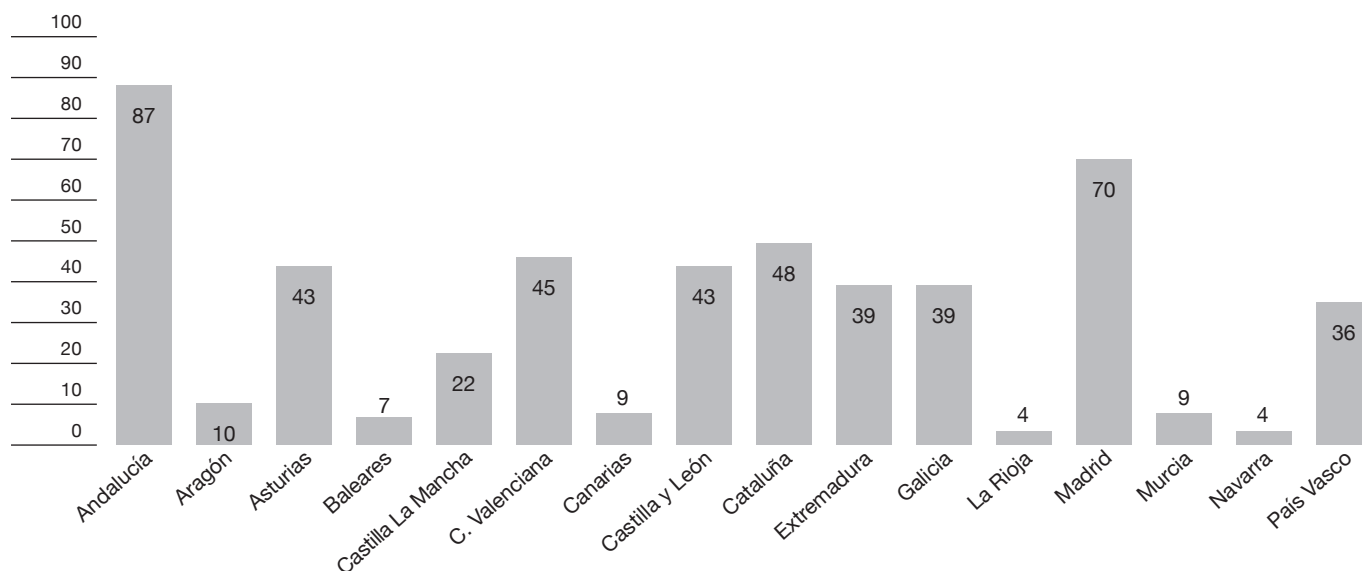
4. Muestra y metodología del estudio

4.1. Muestra

A través del número de identificación fiscal de las empresas hemos podido acceder a las cuentas anuales de los CEE, utilizando la base de

3. CNAE-2009 son las siglas de clasificación nacional de actividades económicas, revisado el año 2009.

4. Hay que tener en cuenta que algunos de los centros no están obligados a presentar sus cuentas en el Registro Mercantil. Esto hace que muchas empresas presten poca atención en la elaboración de la información contable.

Gráfico 4. Distribución de la muestra final por comunidades autónomas

Fuente: elaboración propia a través de la base de datos SABI.

Según el gráfico 4, las comunidades autónomas que mayor número de CEE tienen en la muestra final son Andalucía, la comunidad de Madrid, Cataluña y la comunidad Valenciana. Las ciudades de Ceuta y Melilla no disponían de datos financieros para 2013, por eso están excluidas de la muestra final.

4.2. Los ratios contables utilizados

Las variables utilizadas son aquellas que sirven para analizar la situación económico-financiera actual de los CEE. Normalmente, para el análisis económico-financiero de una empresa se utilizan ratios contables o razones/proporciones entre dos variables económicas. Un estudio realizado por Carmona *et al.* (2013) utiliza los ratios para el diagnóstico económico-financiero de las empresas cooperativas. Dada las similitudes de gestión entre CEE y las cooperativas, se han usado aquellos ratios que mejor analizan si una empresa es rentable, si está endeudada y si es solvente. A continuación se presentan cada una de estas variables (véase tabla 1):

1. Los ratios de rentabilidad determinan si la empresa genera los suficientes recursos en función de los medios económicos o financieros de los que dispone. Existen diferentes tipos de rentabilidad empresarial. Las más utilizadas son la rentabilidad económica o ROA, que mide la eficiencia de la empresa a través de sus inversiones y la rentabilidad financiera o ROE, que trata de medir la capacidad de remuneración de la empresa a favor de sus accionistas. Cuanto mayor sea el ratio de rentabilidad, más eficiente será la empresa y mejor desarrollará su actividad principal, objeto social de la misma. Hemos incluido en el análisis otros ratios de rentabilidad como REN_1 , REN_2 , REN_3 y REN_4 que miden la rentabilidad comparando los resultados antes de impuestos con las inversiones realizadas por los propietarios, con los recursos propios, con los recursos ajenos y las ventas. Todos ellos se recogen en porcentajes.
2. Los ratios de endeudamiento o de estructura financiera determinan si la

empresa tiene demasiado nivel de deudas y analizan la proporción del patrimonio neto en relación a sus deudas a corto o a largo plazo; es decir, la relación entre la financiación externa y la autofinanciación que posee la empresa. END representa la totalidad de la deuda acumulada por la empresa, EF₁ y EF₂ analizan la deuda de la empresa a corto y largo plazo, y EF₃ y EF₄ son los ratios que miden el coste de la financiación ajena y los gastos financieros en las ventas.

3. Los ratios de solvencia a corto/largo plazo analizan si una empresa puede hacer frente o no a sus deudas a corto/largo plazo. Se dice que una empresa es solvente a corto/largo plazo si puede pagar sus deudas a corto/largo plazo. Por lo tanto, los ratios SOLV_CP₁ y SOLV_CP₂ miden la capacidad de la empresa para pagar sus deudas a corto plazo y los ratios SOLV_LP₃ y SOLV_LP₄ analizan la solvencia de la empresa a través de recursos generados y miden la solvencia de la empresa globalmente.

Tabla 1. Ratios contables analizados

Ratios de rentabilidad		
ROA%	(Resultado Explotación/Total Activo)*100	RE/TA
ROE%	(Resultado del Ejercicio /Fondos Propios)*100	RE/FP
REN1%	(Resultado del Ejercicio antes de impuestos/Total Activo)*100	REAI/TA
REN2%	(Resultado del Ejercicio antes de impuestos /Fondos Propios)*100	REAI /FP
REN3%	(Resultado del Ejercicio antes de impuestos /Pasivo Total)*100	REAI /PT
REN4%	(Resultado del Ejercicio/Importe neto Cifra de Ventas)*100	RE/INCV
Ratios de endeudamiento		
END	Pasivo Total/Patrimonio Neto	PT/PN
EF1	Pasivo no Corriente/Fondos Propios	PNC/FP
EF2	Pasivo Corriente/Fondos Propios	PC/FP
EF3	Gastos Financieros/Pasivo Total	GF/PT
EF4	Gastos Financieros/Importe Neto Cifra de Ventas	GF/INCV
Ratios de solvencia		
SOLV_CP 1	Activo corriente/Pasivo Corriente	AC/PC
SOLV_CP 2	(Activo corriente - Existencias)/Pasivo Corriente	(AC-E)/PC
SOLV_LP 3	(Resultado del Ejercicio+ Impuestos sobre sociedades+ Inmovilizado material)/Pasivo Total	(RE+ISS+IM)/PT
SOLV_LP4	Patrimonio neto/Pasivo Total	PN/PT

Fuente: elaboración propia a través de la base de datos SABI.

5. Resultados

5.1. Ratios de rentabilidad

En la tabla 2 se recogen los resultados de los ratios de rentabilidad de los CEE de la muestra. La rentabilidad económica de los CEE es del 1,4 % lo que supone que son empresas con baja rentabilidad. De cada 100 euros de inversión en activo, se genera 1,4 euros de resultado de explotación; es decir, generan 1,4 euros por la realización de su actividad principal. Si comparamos la rentabilidad de los CEE con empresas similares, como pueden ser las cooperativas, podemos ver que no hay mucha diferencia, incluso los CEE resultan más rentables en todos los aspectos menos en la rentabilidad de las ventas, donde los CEE durante 2013 han tenido un resultado negativo (- 2,2 %). Asimismo se puede observar que las inversiones realizadas por los propietarios en CEE son más altas (20,52 %) que en las cooperativas (9 %). Para profundizar en los resultados se ha efectuado un análisis por cuartiles, ya que dicho análisis permite dividir los CEE en cuatro partes iguales y analizar cada una de ellas. La tabla 2 muestra que los CEE situados en el primer cuartil tienen, en media, rentabilidad económica (ROA) negativa (- 23,79 %), mientras que los cuartiles 2, 3 y 4 presentan una rentabilidad económica positiva. También es llamativa la cifra de rentabilidad de los CEE del cuarto cuartil (23,75 %), lo que supone que hay centros que tienen una rentabilidad muy alta, mientras que otros luchan para sobrevivir en el mercado con

rentabilidades prácticamente nulas. En cuanto a la rentabilidad financiera (ROE) de los CEE, es del 16,4 % lo que supone que de cada 100 euros que invierten los accionistas, se recuperan 16,4 euros en el ejercicio. Si comparamos ROA y ROE, la media del ROA es significativamente más baja que de la ROE, eso implica que los CEE tienen más capacidad de remuneración a favor de sus accionistas.

Si comparamos los diferentes tipos de rentabilidades, la más elevada es la que compara los resultados con los fondos propios de la empresa seguida de la que los compara con el endeudamiento de la empresa. El ratio REN4 que compara el resultado del ejercicio con el importe neto cifra de ventas presenta la cifra es más baja comparando con otros ratios de rentabilidad. De hecho, la rentabilidad obtenida por las ventas no ha sido positiva para los CEE en el período de estudio. Quizás el impacto de la crisis económica ha sido el causante de una disminución de las ventas, en línea con lo que plantean Hernández y Millán (2015).

Sin embargo, los ratios de rentabilidad más elevados son también los que tienen mayor desviación típica, ROE y REN2, lo que supone que hay un mayor grado de dispersión de las observaciones respecto a la media. Analizando los cuartiles de los ratios de rentabilidad, se observa que el 50 % de los CEE son empresas rentables y llegan a una rentabilidad satisfactoria (Q3; Q4). El 25 % de los CEE de la muestra final presentan una rentabilidad negativa (Q1) y el otro 25 % presenta bajos resultados económico-financieros (Q2).

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de los ratios de rentabilidad. CEE 2013

Variable	Mínimo	Máximo	Q1	Q2	Q3	Q4	Media	Desv. típica
ROA%	-224,25	308,67	-23,79	0,79	5,15	23,75	1,48	26,76
ROE%	-1378,81	5372,34	-61,44	2,36	12,36	112,44	16,4	252,3
REN1%	-224,25	280,02	-25,64	-0,003	4,23	23,24	0,46	26,88
REN2%	-1378,81	7163,12	-73,44	2,34	13,88	139,48	20,52	329,9
REN3%	-564,02	433,57	-39,89	0,00	9,16	77,14	11,58	65,68
REN4%	-315,26	368,42	-38,33	-0,19	4,60	25,11	-2,20	39,51

Fuente: elaboración propia a través de la base de datos SABI

5.2. Los ratios de endeudamiento o de estructura financiera

En la tabla 3 se resumen los principales ratios que miden el endeudamiento de los CEE. El valor óptimo de este ratio END se sitúa entre 0,4 y 0,6. Cuando el valor de ratio es superior a 0,6 indica que la empresa tiene un endeudamiento elevado. Los CEE están fuertemente endeudados, es decir, de cada 100 euros de financiación interna, de media, soportan 377 euros de financiación externa. Sin embargo, hay una gran dispersión. Esta variación supone un riesgo de gran endeudamiento para algunos CEE, lo que les podría llevar a una posible descapitalización empresarial, además de elevados costes financieros.

En cuanto al vencimiento de las deudas, se observa que el endeudamiento a largo plazo (EF1) es muy inferior al de corto plazo (EF2). Es decir, que los CEE tienen, como media, 0,37 euros de deudas a largo plazo por cada euro de fondos propios, mientras que alcanzan 3,4 euros de deudas con vencimiento a corto plazo por

cada euro de fondos propios. Asimismo el ratio que mide los costes de financiación ajena (EF3) presenta un 2 % del total de los pasivos, lo que implica que su coste no es elevado, a pesar de estar fuertemente endeudados. El ratio EF4, que compara los gastos financieros con las ventas, tiene un valor inferior a 0,04. Esto significa que los gastos financieros sobre ventas no son excesivos. En líneas generales, estas empresas están siendo financiadas a bajo coste, quizás debido al impacto de las ayudas públicas o la posibilidad de endeudamiento sin coste a través de organismos públicos como el Instituto de Crédito Oficial (ICO).

En cuando a los cuartiles podemos decir que las empresas que están situadas en el cuarto cuartil tienen un endeudamiento bastante alto, mientras que centros que están en el primer cuartil presentan un endeudamiento negativo. De allí podemos decir que 25 % de los CEE de la muestra final están fuertemente endeudados. En cuanto a los ratios EF3 y EF4 vemos que la diferencia entre los cuatro cuartiles es escasa, eso significa que estos dos ratios tienen un impacto similar en los resultados financieros de los CEE.

Tabla 3. Estadísticos descriptivos de los ratios de endeudamiento o estructura financiera. CEE 2013

Variable	Mínimo	Máximo	Q1	Q2	Q3	Q4	Media	Desv. típica
END	-101,34	914,27	-4,04	0,57	1,58	17,00	3,77	40,99
EF1	-68,66	31,97	-1,16	0,03	0,23	2,81	0,37	4,50
EF2	-49,13	914,27	-2,49	0,37	1,10	14,65	3,40	40,43
EF3	0,00	0,13	0,00	0,005	0,01	0,06	0,02	0,02
EF4	0,00	1,66	0,00	0,002	0,01	0,09	0,03	0,12

Fuente: elaboración propia a través de la base de datos SABI.

5.3. Ratios de solvencia a corto/largo plazo

En la tabla 4 podemos observar los principales estadísticos descriptivos de los ratios de solvencia a corto y largo plazo. Para los ratios de solvencia, el valor ideal es un valor igual o superior a 1,5. En general, los datos demuestran que los CEE son empresas solventes, especialmente en el corto plazo. Los ratios SOLV_CP1 y SOLV_CP2 tienen una media casi igual a 3. Esto indica que con los recursos disponibles a corto plazo pueden hacer frente a sus deudas con un vencimiento inferior a 12 meses, aunque su desviación típica también es alta. El ratio que menos valor presenta con respecto a la solvencia de los CEE es SOLV_LP3 con una media de 0,80, que compara los recursos generados antes de impuestos con la deuda total de la empresa. Para el funcionamiento de las empresas en su día a día, lo importante es que tengan unos ratios de solvencia a corto plazo superiores a los ratios de solvencia a largo. Esto les otorga una mayor capacidad a la hora de desarrollar su objeto social.

Analizando el ratio de solvencia SOLV_LP4, también llamado de garantía, que mide la solvencia global de los CEE a largo plazo, vemos

que hay una gran dispersión aunque, de media, la garantía ofrecida a sus acreedores es elevada.

Si analizamos la solvencia de los CEE por cuartiles, vemos que un 25 % de las empresas presentan una solvencia muy alta, independientemente del plazo, es decir, tanto en el largo como en el corto plazo. Las empresas que se sitúan en los cuartiles 2 y 3 tienen una solvencia a corto plazo más alta que la solvencia a largo plazo, pero siguen siendo empresas solventes. En caso del primer cuartil, Q1, se observa que la solvencia a largo plazo es negativa para las empresas que están en este cuartil, mientras que solvencia a corto plazo es positiva, aunque presentando un valor bastante bajo.

6. Conclusiones

El objetivo de este estudio es el análisis económico-financiero de los CEE en nuestro país. En primer lugar, hemos constatado que existen muy pocos estudios previos sobre la viabilidad económico-financiera de este tipo de empresas. En segundo lugar, los

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de los ratios de solvencia a largo/corto plazo. CEE 2013

Variable	Mínimo	Máximo	Q1	Q2	Q3	Q4	Media	Desv. típica
SOLV_CP 1	0,01	80,31	0,61	1,22	2,03	7,65	2,87	5,74
SOLV_CP 2	0,01	80,24	0,46	1,09	1,85	7,43	2,71	5,73
SOLV_LP 3	-5,36	29,19	-0,18	0,32	0,74	2,33	0,8	1,74
SOLV_LP4	-0,85	128,55	-0,09	0,42	1,23	7,44	2,25	7,77

Fuente: elaboración propia a través de la base de datos SABI.

análisis muestran que los CEE están situados principalmente en cuatro comunidades autónomas, son mayoritariamente sociedades limitadas y están centrados en la prestación de servicios. Como hemos constatado realizando este estudio, existen dificultades para acceder a los datos de estas empresas. Salvo en la Comunidad de Madrid, la información pública recogida en internet está sesgada o no existe. Esta falta de transparencia de la información conlleva una falta de visibilidad de esta realidad social y, en ocasiones, justifica la poca sensibilidad hacia el empleo de las personas con discapacidad.

Analizando los datos financieros de los CEE disponibles a finales del año 2013 se observa que sus rentabilidades medias son bajas, ya que sus activos no generan suficiente rendimiento en la realización de su actividad principal, si bien son rentables para sus accionistas. Por tanto, cumplen con el mandato del Real Decreto Legislativo 1/2013 de ser empresas cuyo objetivo principal no es maximizar sus beneficios sino realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones del mercado. En cuanto al endeudamiento, se observan unas elevadas tasas de deuda a corto plazo, por término medio, lo que pone en cuestión la viabilidad presente de algunos CEE, aunque son empresas solventes. La pregunta que subyace a continuación es la siguiente: ¿qué factores podrían condicionar la solvencia de estas empresas? Una posible futura línea de investigación deriva hacia un análisis más profundo de la situación económico-financiera de los CEE, añadiendo variables que podrían ser explicativas de estos resultados. Una de estas variables podría ser la cuantía de las ayudas públicas, o la localización de la empresa en una determinada región.

Las perspectivas de empleo de una persona con discapacidad no están simplemente determinadas por su grado de discapacidad, ya que las políticas de empleo protegido, de rehabilitación y apoyo para su integración en el mercado de trabajo ordinario son claves para su normalización laboral y social. Dentro del empleo para personas con discapacidad,

los CEE son una buena estrategia, tanto empresarial como social, para cumplir con la responsabilidad empresarial hacia la sociedad. Estas empresas, recogidas dentro del epígrafe de economía social, constituyen una salvaguarda para la verdadera normalización e integración de personas con discapacidad. Nadie está exento de un accidente grave o una enfermedad, por lo que los organismos públicos deben potenciar el rol que estas empresas juegan en la sociedad actual. Es más, en un contexto de crisis como el actual, el emprendimiento se ha convertido en una salida a la misma. El emprendimiento social se traduce en la creación de empresas en las que los fines sociales son la prioridad y el beneficio empresarial no es más que el resultado del trabajo bien hecho, y no la maximización del beneficio económico. Para promover la colaboración institucional público-privada para el desarrollo de iniciativas emprendedoras de carácter social, la Asociación Española de Contabilidad y Administración de empresas (AECA)⁵ ha constituido un grupo de trabajo sobre empresa social. Esta iniciativa tiene una firme vocación de dar visibilidad a las empresas sociales, identificando claramente sus necesidades y tratando de comprender mejor este modelo de organización.

Finalmente, para mejorar la situación existente hay que remover las barreras socioculturales, legales y físicas, tanto arquitectónicas como de comunicación, que aún dificultan el acceso al empleo de las personas con discapacidad. Habría que realizar campañas informativas dirigidas a empresarios, profesores y a otros agentes sociales sobre materias tales como: la diversidad de los tipos de discapacidad, las capacidades laborales potenciales de las personas con alguna discapacidad, la existencia de los CEE, su legislación y viabilidad como parte del emprendimiento social, etc... Además de esto hay que poner en marcha campañas de motivación dirigidas a las personas con discapacidad para que se encaminen hacia la vida laboral activa: informando sobre recursos

5. <http://www.compromisoempresarial.com/tercersector/emprendedores-sociales-2/2014/03/aeca-constituye-un-grupo-de-trabajo-sobre-empresa-social/>

formativos, recursos para acceder al mercado de trabajo, o sobre cómo inscribirse como demandantes de empleo, sensibilizando de manera específica a las pequeñas y medianas empresas y a los trabajadores sin discapacidad sobre las potencialidades de las personas con

discapacidad y sobre los beneficios que para todos supone compartir actividad con ellos, en línea con el informe de “Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad, 2008-2012”.

Referencias bibliográficas

- Alcaide C. (2005): “La desigualdad en el mercado de trabajo de personas con discapacidad”. *Revista Universitaria de Ciencias del Trabajo*, 6: 147-164.
- Alomar, E. y Cabré, M. (2005): “El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados”. *Revista de Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información sobre Síndrome de Down*, 87: 118-124.
- Barea, J. y Monzón, J. L. (2008): *Economía social e inserción laboral de las personas con discapacidad en el País Vasco* (en línea). <http://www.fbbva.es/TLFU/dat/economia_social_baja_pv_web.pdf>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- Boardman J. *et al.* (2003): “Work and employment for people with psychiatric disabilities”. *The British Journal of Psychiatry*, 182 (6): 467-468.
- Calderón, M. J. y Calderón, B. (2012): “Los Centros Especiales de Empleo como mecanismo de tránsito hacia el mercado de trabajo ordinario”. *CIRIEC - España. Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, 75: 223-250.
- Calvo, J. (2004): “Centros Especiales de Empleo: situación jurídica actual y perspectivas de futuro”. *Revista vasca de economía social*, 0: 139-160.
- Camacho-Miñano, M. M. y Pérez, R. (2012): “Centros Especiales de Empleo: Empresas para una sociedad comprometida responsablemente”. *Responsabilidad Social Empresarial*, 12: 77-90.
- Carmona, P. *et al.* (2013): “Diagnóstico económico-financiero de la empresa cooperativa. Un estudio comparado de los años 2004 y 2007”. *REVESCO. Revista de Estudios Cooperativos*, 110: 43-95.
- Cimera, R. E. *et al.* (2012): “Do sheltered workshops enhance employment outcomes for adults with autism spectrum disorder?”. *Autism*, 16 (1): 87-94.
- Cueto, B. *et al.* (2008): *Trayectorias laborales de las personas con discapacidad y centros especiales de empleo: Análisis empírico con la muestra continua de vidas laborales* (en línea). <<http://www.seg-social.es/prdio0/groups/public/documents/binario/119779.pdf>>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- De Andrés, J. (2000): “Caracterización económico-financiera de las empresas asturianas en función de su nivel de rentabilidad”. *RAE: Revista Asturiana de Economía*, (18): 191-222.
- De Lorenzo, R. (2004): “El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión”. *Revista de ministerio del trabajo y asuntos sociales*, 50: 73-89.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- España. Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulan las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios e ajuste personal y servicios de los Centros Especiales de Empleo, *Boletín Oficial del Estado*, 22 de abril de 2006, núm. 96, pp. 15592-15596.
- España. Real Decreto 364/2005, de 8 abril de 2005, sobre la regulación del cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva a favor de trabajadores con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 20 de abril de 2005, núm. 94, pp. 13466-13469.
- España. Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, sobre la regulación de los enclaves laborales como medidas de fomento de empleo de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de febrero de 2004, núm. 45, pp. 8386-8391.

- España. Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores, *Boletín Oficial del Estado*, 26 de enero de 2000, núm. 22, pp. 3410-3412.
- España. Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el artículo 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social del minusválido, *Boletín Oficial del Estado*, 9 de diciembre de 1985, núm. 294, pp. 38811-38812.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.
- Fernández, A. I., y García, M. (1991): "Análisis del comportamiento económico-financiero de los sectores empresariales en España" (en línea). <<http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/3607/Fern%C3%A1ndez%20A.I.%20Garc%C3%ADa%20M.%201991.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- Fernández, E. *et al.* (1996): "Caracterización económico-financiera de la gran empresa industrial española según su rentabilidad". *Revista Española de Financiación y Contabilidad*: 343-359.
- Gelashvili, V. *et al.* (2015): "Patrones de supervivencia para la gestión de los centros especiales de empleo". *Revista de Estudios Empresariales. Segunda Época*, 1: 109-126.
- Giménez, S. (2012): *Sinergias en tiempos de crisis: los centros especiales de empleo. Quaderns per a la Inclusió Social*, 2, Tarragona: Publicacions URV.
- Gómez, J. M. *et al.* (2010): "Las dimensiones de la calidad del empleo en la economía social: un análisis de las Sociedades Laborales y de los Centros Especiales de Empleo en Castilla y León". *CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, 67: 45-74.
- Hernández, J. y Millán, J. M. (2015): "Las personas con discapacidad en España: inserción laboral y crisis económica". *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 3 (1): 29-56.
- Howard, M. (2005): "Disability and work". *Public policy research*, 12 (3): 183-187.
- Huete, A. y Díaz Velázquez, E. (2011): "Personas con discapacidad afectadas por el sistema penal penitenciario en España" (en línea). <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/2880/personas_discapacidad_afectadas_sistema_penal_penitenciario.pdf?sequence=1&rd=0031170332847944>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2010): "Informe sobre la situación de los Centros Especiales de Empleo en España" (en línea). <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25153/InformeMTIN_Centros_EspecialesdeEmpleo.pdf>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- KPMG (2013): *Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo* (en línea). <<http://www.feaps.org/files/Documentos/CEECompleto.pdf>>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- Laloma, M. (2007): *Empleo protegido en España: Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*, Madrid: Grupo editorial Cinca, S. A.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): *Estrategia Española sobre discapacidad 2012-2020* (en línea). <https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- Ministerio de Trabajo e Inmigración (2008): *Estrategia global de acción para el empleo de las personas con discapacidad. 2008-2012* (en línea). <http://www.empleo.gob.es/es/sec_trabajo/Estrategia_global_personas_discapacidad_2008_2012.pdf>, acceso 7 de diciembre de 2016.
- Redondo, M. N. (2013): *Comportamiento económico-financiero de los Centros Especiales de Empleo en Castilla y León. Años 2004-2010* (Tesis doctoral). Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales, Universidad de Valladolid.

- Redondo, M. N. y Martín, I. (2014): “Supervivencia de los Centros Especiales de Empleo en la Comunidad Autónoma de Castilla y León”. *Revista de la Asociación Española de Contabilidad y Administración de Empresas*, 108: 25-28.
- Rodríguez, G. et al. (2009): *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*, Madrid: Grupo editorial Cinca, S. A.
- Rodríguez, V. (2012): “El empleo de las personas con discapacidad en la gran recesión: ¿Son los Centros Especiales de Empleo una excepción?”. *Estudios de Economía Aplicada*, 1 (30): 10-24.
- Shepherd, G. (1989): “The value of work in the 1980s.” *Psychiatric Bulletin*, 13 (5): 231-233.
- Skedinger, P. y Widerstedt, B. (2003): *Recruitment to sheltered employment: Evidence from Samhall, a Swedish state-owned company* (en línea). <<https://www.econstor.eu/bitstream/10419/82212/1/wp03-11.pdf>>, acceso 7 de diciembre de 2016.

Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado

Inclusive education. Attitudes and strategies of teachers

Resumen

La educación inclusiva da respuesta al alumnado escolarizado en los centros educativos, independientemente de sus características y necesidades. Esto ha supuesto cambios metodológicos, curriculares y actitudinales por parte del profesorado.

Los objetivos del estudio son evaluar las actitudes de los docentes hacia la inclusión, conocer las estrategias utilizadas en el aula y evaluar la incidencia de variables sociodemográficas y relacionadas con la práctica profesional, utilizando una metodología cuantitativa a través del cuestionario *Actitudes y prácticas del profesorado relativas a la inclusión*.

La muestra está formada por 82 docentes. Los resultados determinan actitudes positivas hacia la inclusión y un uso frecuente de estrategias inclusivas en las aulas, a mayor actitud positiva mayor uso de estrategias. Las variables profesionales tienen mayor incidencia que las sociodemográficas tanto en las actitudes como en las estrategias utilizadas por los docentes.

Palabras clave

Inclusión educativa, actitudes, estrategias docentes, necesidades educativas especiales, discapacidad, metodología cuantitativa.

Abstract

Inclusive education serves the entire population of students at schools independent of their diverse characteristics and needs. This situation has required methodological, curricular and attitudinal changes among teachers.

The objectives of this study are to evaluate teachers' attitudes towards inclusion and the strategies used in the classroom. Furthermore this study pretends to evaluate the influence of sociodemographic variables and variables related to professional practice on these attitudes and strategies. A quantitative methodology, which included the application of the questionnaire *Attitudes and practices of teachers related to inclusion*, was used.

The sample is formed by 82 teachers. The results indicate the presence of positive attitudes towards inclusion and a frequent use of inclusive strategies. There is a correlation between the attitudes and the use of inclusive strategies: the more positive the attitudes the more use of inclusive strategies. Professional variables have a greater impact on the attitudes and the strategies than sociodemographic variables.

Keywords:

Inclusive education, attitudes, strategies teachers, special educational needs, disability, quantitative methodology.

Paula Garzón Castro

<paulagc@usal.es>

Universidad de Salamanca

M^a Isabel Calvo Álvarez

<isabelc@usal.es>

Universidad de Salamanca

M^a Begoña Orgaz Baz

<borgaz@usal.es>

Universidad de Salamanca

Para citar:

Garzón, P. *et al.* (2016): "Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 25-45.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.02>>

Fecha de recepción: 16-12-2015

Fecha de aceptación: 27-09-2016



Introducción

La educación inclusiva es el resultado de un largo camino de transformación de la educación. Los modelos inclusivos empezaron a cobrar relevancia en 1994, cuando la Declaración de Salamanca proclama la inclusión como el medio más eficaz para educar a todos los alumnos en el sistema educativo ordinario y que éstos accedan a una educación de calidad independientemente de sus características y necesidades individuales (Unesco, 1994). La inclusión como principio rector de la educación ha sido fundamental para convertir las escuelas en centros inclusivos que den respuesta a la diversidad del alumnado, no únicamente al alumnado con necesidades educativas especiales (Ainscow, 2012). El modelo de educación actual basado en la equidad, la participación y la efectividad, principios todos compartidos a nivel internacional, debe garantizar el desarrollo de las capacidades del alumnado, adaptarse a la diversidad de necesidades indistintamente de sus condiciones personales, sociales y culturales y trabajar por y para una educación inclusiva; es un derecho de todos acceder a una educación de calidad.

Los pasos que se están generando hacia la educación inclusiva no están resultando sencillos, el camino es largo y serpenteante. Actualmente, en este viaje se reconoce que en el éxito o fracaso de modelos inclusivos en los centros influyen distintos factores, uno de ellos son las actitudes del profesorado hacia la inclusión de personas con discapacidad en las aulas ordinarias (Avramidis y Norwich, 2002; Dart, 2007; Scruggs y Mastropieri, 2003) y otro el desarrollo de estrategias educativas inclusivas que implementa el profesorado en las que participan todos los alumnos (Chiner, 2011). Ambos aspectos han sido objeto de estudio de muchas investigaciones con el fin de conocer las actitudes del profesorado hacia la discapacidad para modificar y/o cambiar las actitudes negativas en actitudes positivas y conseguir la inclusión de todos los alumnos (Dendra *et al.*, 1991; García y Alonso, 1985;

Verdugo *et al.*, 1994). Conscientes de que un profesor del siglo XXI debe ser un profesor no solo capaz de reflexionar sobre su práctica sino capaz de adquirir actitudes positivas hacia la diversidad se planteó este trabajo. Las actitudes que manifiestan los docentes en las aulas pueden convertirse en una barrera o un facilitador en el proceso de enseñanza-aprendizaje de todos los alumnos a la vez que repercuten en la utilización de un mayor o menor uso de estrategias inclusivas.

Como se ha señalado anteriormente, en el sistema educativo se han ido produciendo de forma gradual cambios que determinan y muestran el camino hacia la inclusión educativa de todo el alumnado en el contexto escolar. Es importante contextualizar la inclusión para conocer de dónde venimos y hacia dónde nos dirigimos (Ainscow y Booth, 2000; Granada *et al.*, 2013). Se ha evolucionado de un modelo segregado basado en los déficits a un modelo médico, organicista y biológico con una concepción estática de las diferencias y luego a un modelo de integración bajo la influencia de las corrientes pedagógicas surgidas en Canadá, Suecia y Estados Unidos emergente a partir de los años 70 y paradigma construido bajo el principio de normalización en el que se reconoce el derecho de todas las personas a tener una vida lo más normalizada posible, independientemente de sus características y necesidades, y el derecho a educarse en escuelas ordinarias. En este modelo el alumno se adapta al currículo, a los métodos de enseñanza y a los valores y normas que rigen la escolarización.

El modelo de integración contribuyó a un modelo de inclusión en torno a los años 80, apoyado por las ideas del Movimiento “Regular Education Initiative” (REI) denominado inclusión (full inclusion). La inclusión educativa aspira a hacer efectivo para todo el alumnado el derecho a una educación de calidad y la igualdad de oportunidades, preocupándose especialmente de aquellos que por diferentes causas están excluidos o en riesgo de marginación. Además, pone el énfasis en que no son los alumnos los que tienen que adaptarse al sistema educativo o al currículum, sino que son éstos los que

se tienen que adaptarse a las necesidades y características de cada alumno (Abellán *et al.*, 2010; Arnaiz, 2004; Barrio de la Puente, 2009; Echeita y Ainscow, 2011; Escudero, 2012; Parrilla, 2002; Verdugo, 2003 y 2009), siendo la diversidad fuente de enriquecimiento para toda la comunidad educativa.

Para que se desarrollen modelos educativos inclusivos en los que todos los alumnos estén presentes, participen y aprendan, es necesario repensar la educación, hacer cambios profundos y reestructurar las culturas, las políticas y las prácticas de los centros para dar respuesta a la diversidad y a la heterogeneidad del alumnado (Ainscow *et al.*, 2006).

La inclusión educativa es un proceso complejo que puede llegar a entenderse mejor si se tiene en cuenta que las actitudes de toda la comunidad educativa, en concreto las actitudes del profesorado, son claves para atender la diversidad del alumnado. Las actitudes han sido estudiadas desde el punto de vista psicológico por diferentes autores (Ovejero, 1998; Verdugo *et al.*, 1994). Para Triandis (1971: 2-3) una actitud es “una idea cargada de emoción que predispone a una clase de acciones ante un determinado estímulo”. En esta definición se reflejan los tres componentes que constituyen una actitud: la idea (componente cognitivo), la emoción asociada a ella (componente afectivo) y la predisposición a la acción (componente conductual) (Verdugo *et al.*, 1994). Estudios actuales demuestran cómo estos componentes influyen en la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales. En concordancia con ello, se definen las actitudes como “constructos psicosociales inferidos e individuales que están bajo el dominio de estímulos específicos y objetos de referencia capaces de facilitar una respuesta por parte del sujeto” (Verdugo *et al.*, 1995: 83).

Con la finalidad de lograr una educación de calidad para todos en contextos inclusivos, es importante que los docentes tengan actitudes positivas hacia la inclusión y la educación inclusiva, reconozcan la diferencia y la diversidad como valores de la escuela y de la

educación y comprendan que el alumnado forma parte del contexto educativo. Si las actitudes son negativas se pueden modificar y/o transformar y desarrollar actitudes más positivas, ¿cómo?, a través de diversos modos de hacer, como el condicionamiento instrumental, el modelado o el refuerzo vicario, la formación e información (Verdugo *et al.*, 1994 y 1995).

Algunos estudios recogen cómo las actitudes del profesorado dependen en cierta medida de variables como la edad, el género, la formación recibida, los años de experiencia, la etapa educativa, el tipo de centro y el contacto que hayan tenido con personas con discapacidad (Agran *et al.*, 2002; Avramidis *et al.*, 2000; Bhatnagar y Das, 2014; Cornoldi *et al.*, 1998; De Boer *et al.*, 2011; Martínez Martín y Bilbao León, 2011; Mirošević y Lozanić 2014; Pernell *et al.*, 1985; Van Reusen *et al.*, 2000; Stauble, 2009; Vaz *et al.*, 2015). Otras investigaciones muestran que el tipo de actitud depende de las características de los alumnos, de la disponibilidad de recursos, del apoyo y el tiempo disponible (Cardona, 2006; Cook y Cameron, 2010; Horne y Timmons, 2009; Huang y Diamond, 2009), así como de la formación docente y capacitación que tienen los maestros para enseñar en clases heterogéneas y diversas (Cardona, 2006; Sánchez *et al.*, 2008).

Todos estos factores influyen no sólo en la actitud del profesorado sino también en las estrategias educativas que utilizan. La forma de enseñar de los docentes en el aula es crucial y va a repercutir en la inclusión de todos los alumnos (Arnáiz, 1996; Cook y Friend, 1995; Lou *et al.*, 1996). Actualmente, hay una variedad de estrategias que el profesorado puede utilizar en sus clases para dar respuesta a su alumnado partiendo de sus características y capacidades y conseguir su plena inclusión en el aula y en el contexto escolar, como las estrategias organizativas, las estrategias didácticas, la adaptación de actividades, los recursos y los tipos de agrupamientos de los alumnos (Cardona *et al.*, 2000; Chiner, 2011; Vicuña, 2013). De esta manera, el alumno tendrá la oportunidad de adquirir los conocimientos y competencias necesarias para desenvolverse

en su contexto familiar y social y entre todos construir una sociedad inclusiva.

El fin de este trabajo se centra en conocer las actitudes del profesorado y las estrategias que utilizan los docentes de las etapas educativas obligatorias hacia la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) derivadas de discapacidad. Como objetivos más específicos se proponen:

1. Evaluar las actitudes de los docentes hacia la inclusión educativa y las estrategias de inclusión que utilizan.
2. Evaluar la incidencia de las variables sociodemográficas y relacionadas con la práctica profesional sobre las actitudes y las estrategias.
3. Analizar si tener una buena actitud hacia la educación inclusiva implica un mayor uso de estrategias inclusivas en las aulas.

Método

Participantes

La población objeto de estudio son docentes de Educación Infantil, Primaria y Secundaria que reúnen los siguientes requisitos: imparten docencia en dichas etapas educativas, están en activo y en sus aulas hay alumnos con NEE derivadas de discapacidad.

Para seleccionar a los participantes se emplean técnicas de muestreo no probabilístico, concretamente, el muestreo estratégico o de conveniencia y el muestreo de bola de nieve.

Se contacta con un total de 27 centros educativos: 15 de Salamanca, 8 de Zamora y 4 de Madrid.

Finalmente, participan 7 centros (25,9 % de los contactados). En concreto, 3 de Salamanca (20 % de los contactados), 2 de Zamora (25 % de los contactados) y 2 de Madrid (50 % de los contactados).

De los 7 centros participantes, 5 son públicos (33 %), 1 concertado (9 %) y 1 privado (100 %). Además, 4 de ellos pertenecen a la zona rural (57 %) y 3 a contexto urbano (15 %). De todos ellos, 3 centros imparten Educación Infantil y Primaria, 2 Educación Secundaria y Bachillerato, 1 Educación Infantil, Primaria y ESO y 1 centro Educación Primaria y Secundaria.

Para disponer de una muestra más amplia, se contacta con un grupo de maestros a través de Facebook. Este grupo permite compartir e intercambiar información, materiales, recursos y recomendaciones, entre otras cosas, relacionadas con la práctica educativa.

Finalmente, la muestra queda constituida por 82 docentes, 53 pertenecen a la plantilla de los centros educativos con los que se había contactado y 29 forman parte del grupo de profesores que comparten ideas en Facebook.

En cuanto al perfil de los docentes (Tabla 1) la mayoría son mujeres con una media de edad de 40 años. Respecto al nivel educativo, casi todos son licenciados (45 %) y con una media de 13 años de experiencia en la docencia. Destacar que un porcentaje importante (57 %) imparte su docencia en un centro público en la etapa de Educación Primaria (49 %). El 84 % nunca ha estado al frente de un aula de Educación Especial.

En relación al rendimiento de los alumnos con discapacidad, el 72 % considera que tienen un rendimiento medio o medio bajo.

Instrumento

Tras un análisis y revisión de los cuestionarios de actitudes publicados (Larrievé y Cook, 1979; García y Alonso, 1985; Verdugo *et al.*, 1994; Cardona *et al.*, 2000; De Boer *et al.*, 2012) se optó por utilizar para este estudio el cuestionario *Actitudes y Prácticas del profesorado relativas a la Inclusión*, adaptación realizada por Chiner (2011), ya que la terminología empleada en él es una de las que más se ajusta a la utilizada en la legislación educativa en España y porque se adapta al objeto de estudio planteado.

Tabla 1. Características sociodemográficas y práctica profesional de los docentes

	Colegios (n=53) n (% válido)	Facebook (n=29) n (% válido)	Total (n=82) n (% válido)
Género			
Varón	18 (34,0 %)	5 (17,2 %)	23 (28,0 %)
Mujer	35 (66,0 %)	24 (82,8 %)	59 (72,0 %)
Edad			
	M= 44,32 DT= 10,31 mínimo=25 máximo=66	M= 30,39 DT= 6,82 mínimo=22 máximo=48	M= 39,51 DT= 11,36 mínimo=22 máximo=66
Nivel de formación			
Diplomatura	22 (41,5 %)	13 (44,8 %)	35 (42,7 %)
Licenciatura	26 (49,1 %)	11 (37,9 %)	37 (45,1 %)
Grado	3 (5,7 %)	0 (0,0 %)	3 (3,7 %)
Diplomatura y licenciatura	2 (3,7 %)	0 (0,0 %)	2 (2,4 %)
Otros	0 (0,0 %)	5 (17,3 %)	5 (6,1 %)
Años de experiencia			
	M= 18,06 DT= 10,89 mínimo=1 máximo=40	M= 5,05 DT= 4,66 mínimo=1 máximo=25	M= 13,46 DT= 11,02 mínimo=1 máximo=40
Tipo de centro			
Público	26 (49,1 %)	21 (72,4 %)	47 (57,3 %)
Concertado	19 (35,8 %)	6 (20,7 %)	25 (30,5 %)
Privado	8 (15,1 %)	2 (6,9 %)	10 (12,2 %)
Etapa educativa			
Educación Infantil	7 (13,2 %)	6 (20,7 %)	13 (15,9 %)
Educación Primaria	22 (41,5 %)	18 (62,1 %)	40 (48,8 %)
ESO	9 (17,0 %)	5 (17,2 %)	14 (17,1 %)
Educación Infantil y Primaria	2 (3,8 %)	0 (0,0 %)	2 (2,4 %)
Educación Primaria y ESO	4 (7,5 %)	0 (0,0 %)	4 (4,8 %)
ESO y Bachillerato	9 (17,0 %)	0 (0,0 %)	9 (11,0 %)
Aula de Educación especial			
Sí	7 (13,2 %)	6 (20,7 %)	13 (15,9 %)
No	46 (86,8 %)	23 (79,3 %)	69 (84,1 %)
Rendimiento ACNEE			
Alto	2 (3,8 %)	1 (3,4 %)	3 (3,7 %)
Medio-alto	3 (5,7 %)	5 (17,3 %)	8 (9,8 %)
Medio	19 (35,8 %)	11 (37,9 %)	30 (36,6 %)
Medio-bajo	20 (37,7 %)	9 (31,0 %)	29 (35,4 %)
Bajo	9 (17,0 %)	3 (10,4 %)	12 (14,5 %)

Fuente: elaboración propia.

El instrumento empleado *Actitudes y Prácticas del profesorado relativas a la Inclusión* es un cuestionario autoadministrado organizado en tres partes: la primera parte relacionada con la *Información sociodemográfica*, la segunda es el *Cuestionario de Percepciones del Profesorado acerca de la Inclusión* y la tercera y última parte la *Escala de Adaptaciones de la Enseñanza*.

La primera parte recoge datos relativos a la edad, género, nivel de formación académica recibida, tipo de centro, materias que imparte (si procede), etapa/as educativa/a, años de experiencia docente, nivel socioeconómico familiar del alumnado, rendimiento académico de sus alumnos con NEE y si han estado al frente de algún aula de Educación Especial.

El cuestionario de la segunda parte evalúa las actitudes del docente hacia la inclusión educativa de niños con NEE (derivadas de discapacidad) en aulas ordinarias. Es un cuestionario compuesto por 12 ítems organizados en tres categorías que son:

- *Bases de la Inclusión* (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7): mide en qué medida tienen los profesionales actitudes y percepciones positivas hacia los principios filosóficos que sustentan la inclusión. Las puntuaciones oscilan entre 7 y 35, indicando la puntuación máxima una actitud positiva hacia los principios que defiende la inclusión y la mínima una actitud desfavorable hacia la inclusión de los alumnos con NEE.
- *Formación y Recursos* (ítems 8, 9, 10): mide las percepciones que tiene el profesorado acerca de su preparación y la disponibilidad de tiempo y recursos materiales para responder a las NEE de sus alumnos. Las puntuaciones varían entre 3 y 15, señalando las puntuaciones altas una mayor formación, tiempo y recursos materiales para atender las NEE de los alumnos y las mínimas hacen referencia a que estos profesionales piensan que la formación y los recursos de los que disponen no son suficientes.

- *Apoyos Personales* (ítems 11, 12): se centra en las percepciones que tienen los profesores sobre el apoyo que reciben por parte de otros profesionales como el profesor de pedagogía terapéutica y el equipo psicopedagógico para atender adecuadamente las necesidades educativas de sus alumnos. Las puntuaciones van desde 2 hasta 10, indicando las puntuaciones más altas una percepción positiva de los docentes respecto a la disponibilidad de apoyos personales y las mínimas una insuficiencia de dichos apoyos.

Es un test de ejecución típica, concretamente una escala tipo Likert de cinco puntos, donde los participantes expresan su opinión sobre cada ítem de acuerdo al siguiente esquema (1= NA, nada de acuerdo; 2= PA, poco de acuerdo; 3= I, indeciso; 4= BA, bastante de acuerdo; 5=MA, muy de acuerdo). La puntuación total oscila entre 12 (mínima) y 70 (máxima), indicando las puntuaciones altas percepciones y actitudes muy favorables hacia la inclusión y las puntuaciones bajas percepciones y actitudes desfavorables. Se considera un cuestionario fiable ($\alpha=,69$).

Por último se utiliza una escala que evalúa las estrategias que utilizan los docentes para favorecer la inclusión educativa de todos sus alumnos en el aula. Esta escala se compone de 21 ítems organizados en varias categorías de estrategias que son:

- *Estrategias de Organización y Manejo Efectivo del Aula* (ítems 1, 2, 3 y 4): examina la frecuencia con que los encuestados utilizan técnicas educativas orientadas a establecer un clima adecuado en el aula y una programación de la enseñanza adaptada al grupo-clase y a las necesidades especiales de algunos alumnos. Las puntuaciones de esta categoría oscilan entre 4 y 20.
- *Estrategias de Enseñanza y Evaluación de los Aprendizajes* (ítems 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 y 12): tratan de favorecer el aprendizaje y la evaluación continua y formativa. La puntuación oscila entre 8 y 40.

- *Estrategia de Agrupamiento* (ítems 13, 14, 15, 16 y 17): orientadas a flexibilizar la organización del aula mediante la formación de pequeño grupo o pareja para desarrollar determinados aprendizajes. Las puntuaciones oscilan entre 5 y 25.
- *Estrategias de Adaptación de las Actividades* (ítems 18, 19, 20 y 21): conjunto de prácticas educativas diseñadas para acomodar las actividades a las necesidades del grupo o de determinados alumnos, así como el diseño y preparación de materiales específicos y/o alternativos. Las puntuaciones van desde 4 hasta 20.

Al igual que el cuestionario anterior, es un test de ejecución típica, aunque en este caso, es una escala de tipo graduación de respuesta (rating-scales), con cinco opciones de respuesta que siguen el siguiente esquema (1= N, nunca; 2= AV, a veces; 3= F, frecuentemente; 4= CS, casi siempre; 5= S, siempre). La puntuación total oscila entre 21 (mínima) y 105 (máxima), refiriéndose las puntuaciones más altas a un mayor uso de estrategias educativas inclusivas y las puntuaciones inferiores a una baja frecuencia en el uso de dichas prácticas. Esta escala es fiable ($\alpha=,71$).

Respecto al tipo de ítems, se caracterizan por ser afirmaciones sencillas, concisas, breves y sin ambigüedades. Cada ítem aporta información sobre la dimensión o categoría en la que se encuentra y el tiempo que lleva responder al mismo es breve (aproximadamente 10 minutos).

Procedimiento

El procedimiento de recogida de datos se realiza acudiendo a los centros educativos de Salamanca, contactando vía telefónica y correo electrónico en el caso de Zamora y Madrid y vía online a través de un grupo de Facebook.

En primer lugar y referente a los centros educativos, se contacta con el director de

cada centro para presentarle el objetivo de la investigación. Se muestra a los centros en el primer contacto una carta de presentación con el propósito del estudio, el instrumento que se va a utilizar y se garantiza la confidencialidad de los datos. Una vez que los centros tomaron la decisión de participar se les pasa el cuestionario junto con la declaración de consentimiento informado.

En el grupo de profesores de Facebook se añade el cuestionario al grupo y se les pide colaboración, explicando con detalle en qué consiste el estudio y los criterios que deben reunir para participar en el mismo.

Análisis estadísticos

En primer lugar, con el fin de obtener unos resultados adecuados, se llevan a cabo análisis descriptivos de los ítems de cada cuestionario. Se obtiene la distribución de las respuestas de los docentes a cada ítem, así como las medias y desviaciones a cada uno de los ítems y dimensiones.

En segundo lugar, y con el fin de comprobar si los docentes tienen actitudes positivas hacia la inclusión y utilizan estrategias inclusivas, se obtienen las puntuaciones totales en cada dimensión y en las escalas de actitudes y estrategias. A continuación, se comprueban las puntuaciones de nuestra muestra de participantes con los baremos determinados en el cuestionario. Para ello se utilizan pruebas t para una muestra.

En tercer lugar, para demostrar si los docentes que tienen actitudes más positivas usan más estrategias en sus aulas se obtienen correlaciones con el coeficiente de Pearson.

En cuarto lugar, para comprobar la incidencia de las variables sociodemográficas y profesionales sobre las actitudes y estrategias, se realizan los correspondientes contrastes t de diferencia de

medias para muestras independientes en el caso del género, la edad, nivel de formación y nivel de experiencia, donde únicamente se consideran dos categorías de la variable.

Para las variables edad y años de experiencia se toman dos grupos extremos, por debajo del percentil 25 y por encima del percentil 75. En relación con la variable edad, el grupo más joven está constituido por aquellos que tienen menos de 29 años, y el grupo de más edad por los docentes con edades superiores a los 48 años. Respecto a los años de experiencia, los de menos experiencia llevan menos de 4 años de docencia, y los de más experiencia más de 22 años.

En el caso de las variables tipo de centro y etapa educativa, se consideran tres categorías y se realizan ANOVAS con las correspondientes pruebas a posteriori. De estos análisis quedan excluidos aquellos docentes que imparten docencia en varias etapas educativas, es decir, únicamente se quedan los maestros que trabajaban individualmente en aulas de Educación Infantil, Primaria y Secundaria.

Para analizar los datos se utiliza el paquete estadístico SPSS, versión 22 y un nivel de significación de $\alpha=0.05$ para considerar un resultado estadísticamente significativo.

Resultados

Se presentan a continuación los resultados obtenidos. En primer lugar, se analizan las respuestas de los participantes a los diferentes ítems de las escalas de actitudes y estrategias de inclusión.

En el cuestionario de actitudes del profesorado hacia la inclusión, los ítems en los que más alto puntúan los docentes corresponden a la dimensión de bases de inclusión y hacen referencia a que son partidarios de la educación inclusiva, que ésta favorece el desarrollo de actitudes tolerantes y respetuosas entre los

alumnos y que para que se dé una respuesta adecuada a la diversidad es importante la presencia en las aulas de otros docentes además del tutor. Se observa que en la dimensión de formación y recursos puntúan más bajo, sobre todo en los ítems que se refieren a la falta de tiempo y de recursos para atender las necesidades de sus alumnos.

En relación a las estrategias inclusivas que utilizan, los ítems con mayor puntuación se relacionan con las dimensiones referentes a las estrategias de organización y manejo efectivo del aula y estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes que se refieren a que los docentes establecen normas y rutinas, dedican tiempo a volver a enseñar ciertos conceptos, utilizan estrategias para captar la atención de sus alumnos y motivarles así como llevar un control de su asistencia y progreso.

Actitudes de los docentes hacia la inclusión y estrategias utilizadas

Una vez realizados los contrastes con los baremos (Tabla 2), se encuentra que los docentes participantes tienen actitudes positivas hacia la inclusión educativa [$t(80)=8,74, p<,001$]. En las dimensiones de bases de inclusión [$t(81)=12,82, p<,001$] y apoyos personales [$t(80)=2,26, p=,027$] los participantes de nuestro estudio muestran unas actitudes más positivas que el baremo. Sin embargo, en la dimensión de formación y apoyos [$t(80)=-8,69, p<,001$] su actitud es más negativa que el baremo.

Los docentes que participan en el estudio afirman usar significativamente más estrategias inclusivas en sus aulas que el baremo [$t(79)=17,15, p<,001$]. En los diferentes tipos de estrategias, manifiestan un uso por encima del baremo: estrategias de organización y manejo efectivo del aula [$t(81)=19,95, p<,001$], estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes [$t(79)=20,94, p<,001$], estrategias de agrupamiento [$t(79)=4,31, p<,001$] y estrategias de adaptación de actividades [$t(80)=9,21, p<,001$].

Tabla 2. Descriptivos de las actitudes y las estrategias del profesorado en la muestra y en los baremos

Escalas	Dimensiones	Participantes (n=85)	Baremo
Actitudes del profesorado hacia la inclusión	Bases de inclusión	27,73 (4,75)	21
	Formación y recursos	7,91 (2,68)	10.5
	Apoyos personales	6,58 (2,31)	6
	Total	42,30 (6,49)	36
Estrategias del profesorado en inclusión	Estrategias de organización y manejo efectivo del aula	16,90 (2,26)	12
	Estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes	34,39 (4,44)	24
	Estrategias de agrupamiento	16,74 (3,61)	15
	Estrategias de adaptación de actividades	15,11 (3,04)	12
	Total	83,20 (10,53)	63

Fuente: elaboración propia.

Relaciones entre las actitudes y las estrategias utilizadas

Una vez obtenidas las correlaciones entre actitudes y estrategias se comprueba que en todos los casos son valores muy bajos, por lo que habría que interpretar con cautela estos

resultados y no se podría afirmar rotundamente la relación entre las variables, siendo necesarios estudios posteriores.

Con respecto a esta afirmación, una vez analizadas las correlaciones entre actitudes y estrategias, se comprueba que hay una relación positiva y estadísticamente significativa [$r(80)=,26$, $p=,02$], lo que indicaría que pudiera existir una relación entre tener actitudes positivas hacia la inclusión y utilizar un mayor número de estrategias en las aulas. Concretamente, la relación es más significativa en el caso de las estrategias de organización y manejo efectivo del aula [$r(81)=,24$, $p=,029$] y enseñanza y evaluación [$r(80)=,28$, $p=,013$]. Esto sugiere que podría llegar a existir una relación entre tener actitudes positivas hacia la inclusión y hacer un mayor uso de estrategias que tienen que ver con la organización y manejo del aula y con la enseñanza y evaluación.

Cuando se analizan las diferentes dimensiones de las actitudes, se comprueba que los conocimientos que tienen los docentes sobre la inclusión no se relacionan con un mayor uso de estrategias. Son las dimensiones de formación y recursos [$r(80)=,35$, $p=,001$] y apoyos personales [$r(80)=,31$, $p=,006$] las que se relacionan más significativamente con el uso de estrategias. Destacar la posible relación significativa que puede llegar haber entre la formación y recursos que tienen los docentes y el uso de estrategias de agrupamiento [$r(80)=,31$, $p=,005$]; los docentes que consideran que tienen los recursos y el tiempo suficiente serían aquellos que utilizarían más estrategias de agrupamiento, y entre los apoyos personales de los que dispone el docente y las estrategias de organización y manejo del aula [$r(81)=,34$, $p=,002$], los profesores que cuentan con la ayuda de otros profesionales especializados serían aquellos que pudieran usar un mayor número de estrategias de organización del aula.

Incidencia de las variables sociodemográficas y profesionales sobre las actitudes

A continuación en la Tabla 3 se muestran los resultados referentes a cómo afectan las variables género, edad, nivel de formación, años

de experiencia, tipo de centro y etapa educativa en las actitudes de los docentes.

No se encuentran diferencias significativas en las actitudes consideradas globalmente en función del género [t(79)= -3,60, p=,551], ni en las diferentes dimensiones: bases de inclusión

[t(80)= -,77, p=,447], formación y recursos [t(79)=,365, p=,716] y apoyos personales [t(79)= -,355, p=,724].

Con respecto a la variable edad, tampoco hay diferencias significativas ni en las actitudes consideradas globalmente [t(42)=,97, p=,340] ni

Tabla 3. Descriptivos en las diferentes dimensiones de la escala de actitudes en función de las variables sociodemográficas y profesionales

	Total M (DT)	Bases de inclusión M (DT)	Formación y recursos M (DT)	Apoyos personales M (DT)
Género				
Varón (n=23)	41,61 (5,61)	27,09 (5,61)	8,09 (2,27)	6,43 (2,25)
Mujer (n=58)	42,57 (6,83)	27,98 (4,81)	7,84 (2,84)	6,64 (2,35)
Edad				
>29 años (n=23)	43,70 (6,43)	29,35 (4,13)	7,7 (2,92)	6,57 (2,46)
>48 años (n=21)	41,57 (8,15)	26,76 (6,04)	8,24 (2,58)	6,57 (2,58)
Nivel de formación				
Diplomatura (n=34)	41,03 (6,74)	27,03 (4,97)	7,09 (2,95)	6,77 (2,56)
Licenciatura (n=37)	42,86 (6,73)	28,14 (4,69)	8,43 (2,40)	6,30 (2,30)
Años de experiencia				
< 4años (n=22)	42,36 (6,93)	28,68 (3,96)	7,27 (3,13)	6,41 (2,56)
>22 años (n=21)	42,19 (8,17)	27,14 (6,14)	8,67 (2,33)	6,38 (2,69)
Tipo de centro				
Público (n=46)	42,44 (7,00)	28,66 (4,33)	7,30 (2,86)	6,33 (2,43)
Concertado(n=25)	42,68 (6,24)	25,92 (5,43)	9,08 (2,22)	7,68 (1,80)
Privado (n=10)	40,7 (4,72)	27,90 (3,93)	7,80 (2,04)	5,00 (1,70)
Etapa educativa				
E.I (n=13)	41,08 (4,80)	28,23 (4,73)	7,00 (2,65)	5,85 (2,27)
E.P (n=39)	44,00 (7,11)	28,20 (4,30)	8,39 (2,93)	7,26 (2,11)
ESO (n=14)	38,50 (5,80)	25,50 (6,10)	6,86 (2,48)	6,14 (2,48)

Fuente: elaboración propia.

en cada una de las categorías: bases de inclusión [$t(42)=1,67$, $p=,102$], formación y recursos [$t(42)= -,55$, $p=,587$] y apoyos personales [$t(42)= -,008$, $p=,994$]. Aunque las diferencias no son significativas, los docentes más jóvenes tienen actitudes más positivas hacia la inclusión que los profesores de más edad. Además, son estos mismos los que afirman conocer con más detalle la filosofía de la inclusión.

En relación a la variable nivel de formación, las diferencias en las actitudes no son significativas ni globalmente [$t(69)= -1,15$, $p=,255$], ni en las dimensiones de bases de inclusión [$t(70)= -,97$, $p=,335$] y apoyos personales [$t(69)=,81$, $p=,420$]. Aun así, los docentes que poseen una licenciatura tienen actitudes más favorables hacia la educación inclusiva y conocen mejor las bases de la inclusión que los docentes que tienen una formación de tres años (una diplomatura). Encontramos únicamente diferencias significativas en la dimensión de formación y recursos [$t(69)= -2,12$, $p=,038$], en la que los docentes con una licenciatura tienen actitudes más positivas hacia la inclusión que aquellos que tienen una diplomatura.

En lo que se refiere a la variable de años de experiencia, las diferencias no son significativas ni de manera global [$t(41)=,08$, $p=,941$] ni en ninguna de las tres dimensiones: bases de inclusión [$t(41)=,98$, $p=,332$], formación y recursos [$t(41)= -1,65$, $p=,107$] y apoyos personales [$t(41)=,04$, $p=,972$]. A pesar de no ser significativas, los docentes con menos años de experiencia tienen actitudes más favorables en la dimensión de bases de inclusión que aquellos docentes con más experiencia. Aunque en el caso de la dimensión de formación y recursos ocurre lo contrario, los docentes con más experiencia afirman que tienen más formación y recursos que los que tienen menos experiencia.

En lo que respecta al tipo de centro, las diferencias no son significativas en las actitudes ni globalmente [$F(2,78)=,35$, $p=,705$], ni en la dimensión de bases de inclusión [$F(2,79)= 2,84$, $p=,064$]. Aun así, los docentes de los colegios concertados y públicos tienen actitudes más positivas que los de los centros privados. Sin

embargo, los resultados recogen que son los profesores de los colegios concertados los que tienen menos conocimientos sobre las bases de la inclusión que los profesores que ejercen su labor en centros públicos y privados. Las diferencias sí son significativas en la dimensión de formación y recursos [$F(2,78)=3,82$, $p=,026$, $\eta^2=,089$] y apoyos personales [$F(2,78)=6,14$, $p=,003$, $\eta^2=,136$]. Al realizar los contrastes a posteriori, sólo se hallan diferencias estadísticamente significativas entre los colegios públicos y concertados ($p=,026$) en lo que respecta a la formación y recursos, lo cual quiere decir que los profesores de los centros concertados afirman tener más formación y recursos para atender las necesidades de sus alumnos que los profesores de los centros públicos. También se hallan diferencias significativas entre los colegios concertados y privados en la dimensión de apoyos personales ($p=,006$), es decir, el profesorado de los centros concertados consideran que cuentan con un mayor número de apoyos personales que los docentes de los centros privados.

Por último, en la variable de etapa educativa sólo se encuentran diferencias significativas en las actitudes globalmente [$F(2,63)= 4,00$, $p=,023$, $\eta^2=,11$]. Con las pruebas a posteriori se comprueba que las diferencias estaban entre la etapa de la ESO y Primaria ($p=,03$), es decir, los docentes de Primaria tienen actitudes más positivas hacia la educación inclusiva que los profesores de la ESO. Las diferencias no son significativas en bases de inclusión [$F(2,64)=1,77$, $p=,179$], formación y recursos [$F(2,63)=2,20$, $p=,120$] y recursos personales [$F(2,63)=2,61$, $p=,081$]. Aunque las diferencias en estas dimensiones no son significativas, los docentes de las etapas educativas de Infantil y Primaria afirman tener más nociones de la inclusión, así como mayor formación y recursos que los docentes de la ESO. Sin embargo, en apoyos personales, los docentes de Infantil son los que menos apoyos tienen en relación a las otras dos etapas educativas.

Por lo tanto, los resultados obtenidos demuestran que las variables profesionales referentes al nivel de formación, tipo de

centro y etapa educativa son las que tienen una mayor incidencia en las actitudes que las variables sociodemográficas. Concretamente, los maestros que imparten docencia en la etapa de Educación Primaria son los que tienen actitudes más positivas hacia la inclusión. Además, los profesores de los centros concertados son los que afirman tener un mayor número de apoyos personales que infiere en una actitud más positiva hacia la inclusión. Por último, los docentes de centros concertados y con una licenciatura afirman tener una mayor formación y disponen de más recursos.

Incidencia de las variables sociodemográficas y profesionales en las estrategias

En la Tabla 4 se detalla la incidencia de las variables de edad, género, nivel de formación, años de experiencia, tipo de centro y etapa educativa sobre las diferentes estrategias que usan los docentes en sus aulas.

Se encuentran diferencias significativas en función del género en la utilización de estrategias [$t(78)=-1,69$, $p=,094$]. Concretamente, en relación a las diferentes estrategias, las diferencias no son significativas en lo referente a enseñanza y evaluación de los aprendizajes [$t(78)=-1,51$, $p=,135$] y estrategias de agrupamiento [$t(78)=-,02$, $p=,988$]. Por el contrario, sí son diferencias significativas en las estrategias de organización y manejo efectivo del aula [$t(80)=-2,24$, $p=,028$] y estrategias de adaptación de actividades [$t(79)=-2,20$, $p=,031$], aunque como se puede observar son las mujeres las que más utilizan todos los tipos de estrategias principalmente las de adaptación de actividades.

Respecto a la edad, las diferencias sólo son significativas en las estrategias de organización y manejo efectivo del aula [$t(42)=2,30$, $p=,026$], las cuales son utilizadas más por los docentes más jóvenes. Por lo tanto, de manera global [$t(42)=1,02$, $p=,315$] y en las estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes [$t(42)=,53$, $p=,597$], estrategias de agrupamiento [$t(42)=,81$, $p=,425$] y estrategias de adaptación de las actividades [$t(42)=,07$, $p=,949$] las

diferencias no son significativas, aunque todas son utilizadas más por los docentes jóvenes.

Referente al nivel de formación, las diferencias son significativas a nivel global [$t(68)=,21$, $p=,045$]. Los docentes con formación de diplomatura utilizan globalmente más estrategias que los de licenciatura. Sin embargo, cuando se analizan las distintas estrategias las diferencias no son significativas en las estrategias relativas a organización y manejo efectivo [$t(70)=1,37$, $p=,174$], de agrupamiento [$t(68)=,73$, $p=,466$] y adaptación de actividades [$t(69)=1,68$, $p=,098$]. En las estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes sí son significativas [$t(68)=2,43$, $p=,018$], siendo los docentes que tienen una diplomatura los que usan más este tipo de estrategias que aquellos que tienen una licenciatura.

Respecto a los años de experiencia, cuando se analizan a nivel global las estrategias, las diferencias no son significativas [$t(41)=1,2$, $p=,223$], sin embargo cuando se analizan individualmente, aquellos con menos años de experiencia usan más estrategias de organización y manejo efectivo del aula que los que llevan trabajando más de 22 años, siendo éstas diferencias significativas [$t(41)=2,24$, $p=,031$]. En el resto de estrategias, también son los que menos experiencia tienen los que más las utilizan, pero las diferencias no son significativas: estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes [$t(41)=,64$, $p=,528$], estrategias de agrupamiento [$t(41)=1,00$, $p=,323$] y estrategias de adaptación de actividades [$t(41)=,41$, $p=,682$].

Cuando se analiza el tipo de centro, únicamente en las estrategias de agrupamiento [$F(2,77)=1,40$, $p=,253$] las diferencias no son significativas. Sin embargo sí hay diferencias significativas en las estrategias de manera global [$F(2,77)=6,65$, $p=,002$, $\eta^2=,147$]. Tras realizar las pruebas a posteriori, se comprueba que estas diferencias están entre los centros privados y públicos ($p=,005$) y entre los centros privados y concertados ($p=,003$), siendo los docentes de los centros públicos y concertados los que usan más estrategias inclusivas que los de los privados.

Tabla 4. Descriptivos en las diferentes dimensiones de la escala de estrategias en función de las variables sociodemográficas y profesionales

	Total M (DT)	Estrategias organización y manejo del aula M (DT)	Estrategias enseñanza y evaluación de aprendizajes M (DT)	Estrategias agrupamiento M (DT)	Estrategias adaptación actividades M (DT)
Género					
Varón (n=22)	80,00 (11,35)	16,04 (2,10)	33,18 (4,81)	16,73 (3,76)	13,96 (3,21)
Mujer (n=58)	84,41 (10,04)	17,24 (2,20)	34,84 (4,24)	16,74 (3,59)	15,57 (2,87)
Edad					
>29 años (n=23)	84,52 (8,60)	17,43 (1,90)	34,91 (4,07)	16,78 (2,68)	15,39 (2,59)
>48 años (n=21)	81,38 (11,77)	15,91 (2,49)	34,19 (4,92)	15,95 (4,08)	15,33 (3,35)
Nivel de formación					
Diplomatura (n=34)	85,00 (9,63)	17,20 (2,19)	35,50 (4,29)	16,71 (3,26)	15,56 (2,80)
Licenciatura (n=36)	79,94 (10,94)	16,46 (2,38)	32,97 (4,40)	16,08 (3,81)	14,35 (3,23)
Años de experiencia					
< 4años (n=22)	83,59 (10,24)	17,50 (2,22)	34,59 (4,43)	16,50 (3,16)	15,00 (2,96)
>22 años (n=21)	79,71 (10,28)	15,90 (2,45)	33,71 (4,62)	15,48 (3,54)	14,62 (3,09)
Tipo de centro					
Público (n=45)	84,20 (10,19)	17,02 (2,13)	35,07 (4,37)	16,69 (3,38)	15,30 (3,10)
Concertado (n=25)	85,60 (7,64)	17,40 (1,96)	34,92 (3,38)	17,44 (3,90)	15,84 (2,30)
Privado (n=10)	72,70 (12,94)	15,10 (2,60)	30,00 (4,97)	15,20 (3,74)	12,40 (3,20)
Etapa educativa					
E.I (n=13)	84,08 (11,38)	17,62 (2,06)	34,39 (5,33)	16,54 (3,78)	15,54 (2,57)
E.P (n=38)	86,37 (9,38)	17,48 (1,99)	35,34 (4,19)	17,76 (3,02)	15,62 (3,7),0
ESO (n=14)	82,71 (6,84)	16,71 (1,49)	34,86 (2,03)	16,29 (4,14)	14,86 (2,11)

Fuente: elaboración propia.

En las estrategias de organización y manejo efectivo del aula [$F(2,79)=4,29, p=,017, \eta^2=,098$] las diferencias son significativas entre los colegios privados y públicos ($p=,041$) y privados y concertados ($p=,020$), donde los centros privados usan menos este tipo de estrategias que los otros dos tipos de centros. En las estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes las diferencias son significativas [$F(2,77)=6,36, p=,003, \eta^2=,142$], se comprueba que las diferencias siguen estando entre los mismos centros como en los casos anteriores, centros privados y públicos ($p=,004$) y privados y concertados ($p=,009$), de los cuales los públicos y concertados usan más estrategias de este tipo que los privados. Por último, en las estrategias de adaptación de actividades las diferencias también son significativas [$F(2,78)=5,30, p=,007, \eta^2=,120$]. Las pruebas a posteriori demuestran que estas diferencias están al igual que en las estrategias anteriores entre los centros privados y públicos ($p=,019$) y los privados y concertados ($p=,009$), siendo de nuevo los colegios privados los que usan menos estrategias de este tipo que los concertados y públicos.

Por último, en relación a la etapa educativa en la que imparten docencia los profesores participantes en este trabajo se encuentra que no hay diferencias en las estrategias consideradas globalmente [$F(2,62)=,88, p=,418$], ni en las diferentes estrategias: organización y manejo efectivo del aula [$F(2,64)=,98, p=,379$], enseñanza y evaluación de los aprendizajes [$F(2,62)=,28, p=,755$], agrupamiento [$F(2,62)=1,25, p=,294$] y adaptación de actividades [$F(2,63)=,39, p=,681$]. Aunque las diferencias no son significativas sí se puede señalar de manera general que los docentes de las etapas educativas de Infantil y Primaria usan más estrategias que los docentes de nuestro estudio que imparten docencia en la ESO.

Por lo tanto, los resultados en relación a la incidencia de las variables sociodemográficas y profesionales en las estrategias muestran que los docentes de centros públicos o concertados son los que utilizan más estrategias inclusivas. Concretamente, las profesoras de menos de 29 años con una experiencia menor de cuatro

años y que imparten docencia en centros públicos o privados son las que más utilizan estrategias de organización y manejo efectivo del aula. Respecto a las estrategias de enseñanza y evaluación de los aprendizajes, son más utilizadas por docentes que desarrollan su labor en centros públicos o concertados y que tienen una diplomatura. A su vez, las estrategias de adaptación de actividades son utilizadas sobre todo por las profesoras de centros públicos o concertados. Finalmente, en las estrategias de agrupamiento las diferencias no son significativas para ninguna de las variables analizadas.

Discusión y conclusiones

Los cambios que se están produciendo en la atención a la diversidad conllevan conocer e investigar si las propuestas metodológicas y organizativas junto a las actitudes del profesorado están respondiendo a la realidad de las aulas. El trabajo que se presenta aporta interesantes resultados en este ámbito de investigación en el que, como se ha podido comprobar en el análisis efectuado, hay escasez de estudios. Se obtienen aportaciones originales al tema estudiado a través de un análisis empírico con datos reales. Se presentan a continuación los aspectos más importantes derivados de los resultados de este estudio.

Los docentes participantes en el estudio muestran una actitud positiva hacia la inclusión educativa de alumnos con NEE derivadas de discapacidad en las aulas. Estos resultados coinciden con los obtenidos en otros trabajos (Alemany y Villuendas, 2004; Álvarez *et al.*, 2008; Avramidis y Norwich, 2002; Bradfield *et al.*, 1973; Cook *et al.*, 2007; Higgs, 1975; Nicasio y Alonso, 1985; Van Reusen *et al.*, 2000; Vicuña, 2013; Scruggs y Mastropieri, 1996) que afirman que los docentes están de acuerdo con los principios de la inclusión y los beneficios que produce para todos los alumnos.

En relación a las estrategias, que es el otro punto fuerte del estudio, se han obtenido resultados similares con los estudios realizados por Chiner (2011) y Vicuña (2013), los cuales afirman que los docentes hacen a diario un uso moderado de estrategias y prácticas inclusivas en sus aulas. Principalmente utilizan estrategias de organización y manejo efectivo del aula, seguido de estrategias de enseñanza y evaluación y adaptación de actividades y en menor medida estrategias de agrupamiento. Esto puede ser debido a que las estrategias más utilizadas tienen que ver con aquellas que requieren de menos tiempo de preparación y menos recursos tanto materiales como personales.

Más concretamente, en cuanto a los resultados obtenidos en relación a si hay variables que influyen en las actitudes que tengan los docentes, se ha podido comprobar que la edad, el género y el nivel de formación no influyen en las actitudes de los docentes. En trabajos como el de Avramidis *et al.* (2000), Harasymiw y Horne (1975), Nicasio y Alonso (1985) y Vicuña (2013) no se encontraron diferencias significativas en estas variables con tener una actitud favorable hacia la inclusión educativa. No obstante, estos estudios concuerdan con los resultados que se han obtenido en relación a que si es cierto que aunque estas diferencias no son significativas, se ha podido apreciar como son las mujeres, los docentes de menor edad y con un nivel de formación de licenciatura los que afirman tener actitudes más positivas hacia la inclusión. Sin embargo, también hay estudios que contradicen esta idea, como se puede apreciar en los resultados obtenidos de investigaciones realizadas anteriormente (Abós y Polaino, 1986; Alemany y Villuendas, 2004; Flores, 2007; Suriá, 2012) en las que se afirma que el género sí influye en las actitudes, de tal manera que son los varones los que tienen actitudes más positivas hacia la inclusión que las mujeres. No obstante, estas investigaciones también demostraron que la edad no influye significativamente y que son los de menor edad los que tienen actitudes más positivas. Además, los docentes con menos experiencia son los que tienen mejores actitudes hacia la educación inclusiva (Avramidis *et al.*, 2000; Avramidis y

Norwich, 2002; Dendra *et al.*, 1991; Granada *et al.*, 2013; Harasymiw y Horne, 1975; McCauley *et al.*, 1978; Padeliadu y Lampropoulou, 1997; Van Reusen *et al.*, 2000). Sin embargo, Vicuña (2013) en su investigación señala lo contrario, que son los docentes con más años de experiencia los que tienen una actitud más favorable.

Nicasio y Alonso (1985) señalan en relación a las variables relacionadas con el tipo de centro y etapa educativa que no hay diferencias significativas. En general, los docentes de los centros públicos o concertados tienen actitudes más favorables que los de los centros privados. La variable etapa educativa influye en las actitudes de los docentes, aunque los estudios que hay al respecto son contradictorios. Las investigaciones de Chiner (2011), Nicasio y Alonso (1985) y Suriá (2012) afirman que los docentes de las etapas educativas de Infantil y Primaria tienen actitudes más positivas que los de Educación Secundaria. A su vez, Cardona (2004) y Savage y Wienke (1989) indican que a medida que aumenta la etapa educativa, los docentes muestran actitudes más negativas hacia la inclusión. Esto puede ser debido a que los docentes de etapas educativas superiores se centran más en los objetivos y contenidos mínimos curriculares que en contenidos y competencias transversales poniendo en el centro del proceso de enseñanza los mínimos establecidos y no al alumnado. Sin embargo, Avramidis y Norwich (2002) demostraron lo contrario, es decir, que son los docentes de la ESO los que tienen actitudes más favorables.

Chiner (2011) afirma que el género y el nivel de formación no se relacionan con un mayor uso de estrategias inclusivas. Sin embargo, aunque las diferencias no son significativas, son las mujeres y los docentes con estudios de licenciatura los que utilizan más estrategias. En relación al tipo de centro, los públicos y concertados implementan un mayor número de estrategias que los privados.

En lo referente a la relación que se establece entre etapa educativa y uso de estrategias inclusivas, cabe destacar que en esta

investigación no se encontró una relación entre ambas variables como en estudios anteriores que sí demostraron que los docentes de las etapas educativas de Infantil y Primaria son los que usan más estrategias que los de la ESO (Cardona *et al.*, 2003; McIntosh *et al.*, 1994).

Por último, los resultados concuerdan con otras investigaciones que afirman que tener una actitud más positiva hacia la inclusión se relaciona con un mayor uso de estrategias inclusivas en las aulas (Ballone y Czerniak, 2001; Leyser y Tappendorf, 2001).

Teniendo en cuenta los resultados de este estudio se determina (aunque no se pueden generalizar los resultados al obtenerse correlaciones bajas) que los docentes tienen actitudes positivas hacia la inclusión educativa aunque precisan de mayor formación y recursos personales. Los docentes hacen un uso frecuente de estrategias inclusivas en sus aulas, sobre todo aquellas que tienen que ver con la organización y manejo del aula y enseñanza y evaluación de los aprendizajes. Tanto las actitudes como las estrategias varían sobre todo en relación a variables relacionadas con la práctica profesional y no tanto con variables sociodemográficas. Finalmente, hay una relación directa entre tener actitudes positivas hacia la inclusión y utilizar un mayor número de estrategias en las aulas.

En conclusión, los resultados de este estudio son de interés y de relevancia para profundizar y conocer las implicaciones y las demandas que precisan los docentes para adquirir actitudes positivas y usar más estrategias inclusivas, ya que el papel de los profesores es parte importante de la calidad educativa y del desarrollo integral del alumnado. Básicamente estas demandas se refieren a la formación y recursos personales y materiales. Por ello, hay que hacer hincapié en estos aspectos para lograr el éxito de todos los alumnos en su proceso de enseñanza-aprendizaje y que todos tengan una educación de calidad formándose como ciudadanos del siglo XXI.

El estudio realizado presenta algunas limitaciones. A día de hoy, los términos

inclusión educativa, educación inclusiva y necesidades educativas especiales aún producen confusiones conceptuales lo cual implica y no se puede descartar que los docentes encuestados tengan un concepto de estos términos diferente al utilizado en este trabajo debido en parte a su formación. En los casos de profesores con más años de experiencia se les formó en modelos y estrategias de intervención centradas en la filosofía integradora alejados, en aquel momento, de las estrategias y metodologías centradas en el alumno, en la participación, en las capacidades de cada uno y en transformar los centros en centros inclusivos, principios de la educación inclusiva.

Investigaciones futuras pueden encaminarse a conocer qué programas de formación (inicial y continua) y apoyos hay en los centros, examinar si son eficaces para el cambio de actitudes de los profesionales del ámbito educativo y adquieran actitudes positivas hacia la diversidad y la inclusión de todos en todos los contextos y observar e investigar si mayor y mejor formación implica un mayor y mejor uso de metodología y prácticas inclusivas. Comprobar si la actitud de los docentes hacia la inclusión repercute o no en el proceso de enseñanza-aprendizaje de sus alumnos y al mismo tiempo profundizar en las estrategias que los centros están implementando para atender a la diversidad y si influyen en las actitudes de los profesionales.

Otra limitación es el tamaño de la muestra, el objetivo de próximos trabajos es ampliarla para eliminar esta dificultad y así poder generalizar los resultados. Se ampliará con la inclusión de otros profesionales del ámbito educativo (equipo psicopedagógico, docentes de apoyo, de educación especial, de audición y lenguaje, educadores sociales...) y se incluirá a los alumnos, con y sin discapacidad, con el fin de conocer su percepción respecto a las estrategias inclusivas desarrolladas en sus centros y relacionar las actitudes con dichas percepciones, aspectos que no han sido objeto de estudio en esta investigación.

En posteriores trabajos se ampliará y se utilizará una metodología tanto cuantitativa

como cualitativa, se realizarán otros análisis que complementen los realizados incluyendo otras variables como la formación, los recursos materiales, los apoyos personales con lo que cuenta el profesor y el centro educativo para conocer si indican o no en las actitudes y estrategias de los docentes ya que son algunos de los aspectos que más han demandado los docentes.

Por último y no menos importante sigue siendo necesario realizar un trabajo longitudinal que involucre al equipo directivo y a las familias, es fundamental conocer la opinión y actitud de todos los implicados en el proceso educativo y evaluar si las actitudes de los profesionales hacia la inclusión de alumnos con discapacidad varían en función del tipo de discapacidad de cada uno y dificultan el derecho a una educación inclusiva.

Referencias bibliográficas

- Abellán, R. M. *et al.* (2010): “Una aproximación a la educación inclusiva en España”. *Revista de educación inclusiva*, 3 (1): 149-164.
- Abós, P., y Polaino, A. (1986): “Integración de deficientes mentales educables: un estudio de actitudes docentes”. *Revista Española de Pedagogía*, 44 (172): 193-208.
- Agran, M. *et al.* (2002): “Access to the general curriculum for students with significant disabilities: What it means to teachers”. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37 (2): 123-133.
- Ainscow, M. (2012): “Haciendo que las escuelas sean más inclusivas: lecciones a partir del análisis de la investigación internacional”. *Revista de Educación Inklusiva*, 5 (1): 39-49.
- Ainscow, M. y Booth, T. (2000): *Index for inclusion: Developing Learning and Participation in Schools. Developing Learning and Pin Schools*, Bristol: CSIE.
- Ainscow, M. *et al.* (2006): *Improving schools, developing inclusion*, Londres: Routledge.
- Aleman, I. y Villuendas, M. D. (2004): “Las actitudes del profesorado hacia el alumnado con necesidades educativas especiales”. *Convergencia*, (34): 183-215.
- Álvarez, E. *et al.* (2008): “Funcionamiento de la integración en la Enseñanza Secundaria Obligatoria según la percepción del profesorado”. *Psicothema*, 20 (1): 56-61.
- Arnaiz, P. (2004): “La educación inclusiva: dilemas y desafíos”. *Educación, desarrollo y diversidad*, 7 (2): 25-40.
- Arnáiz, P. (1996): “Las Escuelas son para Todos”. *Siglo cero*, 27 (2): 25-34.
- Avramidis, E., y Norwich, B. (2002): “Teachers’ attitudes towards integration/inclusion: A review of the literature”. *European Journal of Special Needs Education*, 17 (2): 129-147.
- Avramidis, E. *et al.* (2000): “A survey into mainstream teachers’ attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority”. *Educational psychology*, 20 (2): 191-211.
- Ballone, L. M. y Czerniak, C. M. (2001): “Teachers’ Beliefs about Accommodating Students’ Learning Styles in Science Classes”. *Electronic Journal of Science Education*, 6 (2): 1-44.
- Barrio de la Puente, J. L. (2009): “Hacia una educación inclusiva para todos”. *Revista Complutense de Educación*, 20 (1): 13-31.
- Bhatnagar, N. y Das, A. (2014): “Attitudes of secondary school teachers towards inclusive education in New Delhi, India”. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14 (4): 255-263.
- Bradfield, R. H. *et al.* (1973): “The special child in the regular classroom”. *Exceptional children*, 39 (5): 384-390.
- Cardona, M. C. (2006): *Diversidad y educación inclusiva: enfoques metodológicos y estrategias para una enseñanza colaborativa*, Madrid: Editorial Alhambra.
- Cardona, M. C. (Abril de 2004): Getting ready for inclusion: Is the stage set in Spain?. En Annual Meeting of the American Educational Research Association. Congreso llevado a cabo en San Diego, Estados Unidos.
- Cardona, M. C. *et al.* (2003): Demandas formativas del profesorado en relación a las adaptaciones de la enseñanza. En XI Congreso Nacional de Modelos de Investigación Educativa. Congreso llevado a cabo en Granada.
- Cardona, M. C. *et al.* (2000): *Cuestionario de Percepciones del Profesor acerca de una Pedagogía Inclusiva*, Alicante: Universidad de Alicante

- Cardona, M. C. *et al.* (2000): *Teoría y práctica de la adaptación de la enseñanza*, Alicante: Universidad de Alicante.
- Chiner, E. (2011): *Las percepciones y actitudes del profesorado hacia la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales como indicadores del uso de prácticas educativas inclusivas en el aula* (tesis doctoral). Universidad de Alicante, Alicante.
- Cook, B. G. y Cameron, D. L. (2010): "Inclusive teachers' concern and rejection toward their students: Investigating the validity of ratings and comparing student groups". *Remedial and Special Education*, 31 (2): 67-76.
- Cook, L. y Friend, M. (1995): "Co-teaching: Guidelines for creating effective practices". *Focus on Exceptional Children*, 28 (3): 1-16.
- Cook, B. G. *et al.* (2007): "Inclusive teachers' attitudinal ratings of their students with disabilities". *The Journal of Special Education*, 40 (4): 230-238.
- Cornoldi, C. *et al.* (1998): "Teacher attitudes in Italy after twenty years of inclusion". *Remedial and Special Education*, 19 (6): 350-356.
- Dart, G. (2007): "Provision for Learners with Special Educational Needs in Botswana: A Situational Analysis". *International Journal of Special Education*, 22 (2): 56-66.
- De Boer, A. *et al.* (2012): "The psychometric evaluation of a questionnaire to measure attitudes towards inclusive education". *European Journal of Psychology of Education*, 27 (4): 573-589.
- De Boer, A. *et al.* (2011): "Regular primary schoolteachers' attitudes towards inclusive education: A review of the literature". *International Journal of Inclusive Education*, 15 (3): 331-353.
- Dendra, M. R. *et al.* (1991): "Estudio de las variables que afectan a las actitudes de los maestros hacia la integración escolar de niños con necesidades especiales". *Anuario español e iberoamericano de investigación en educación especial*, 2: 47-48.
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011): "La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente". *Tejuelo*, (12): 26-46.
- Escudero, J. M. (2012): "La educación inclusiva, una cuestión de derecho". *Educatio Siglo XXI*, 30 (2): 109-128.
- Flores, R. (2007): "Representaciones de género de profesores y profesoras de matemática, y su incidencia en los resultados académicos de alumnos y alumnas". *Revista iberoamericana de educación*, (43): 103-118.
- García, J. N. y Alonso, J. C. (1985): Actitudes de los maestros hacia la integración escolar de niños con necesidades especiales. *Infancia y aprendizaje*, 8 (30): 51-68.
- Granada, M. *et al.* (2013): "Actitud de los profesores hacia la inclusión educativa". *Papeles de trabajo-Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural*, (25): 51-59.
- Harasymiw, S. J. y Horne, M. D. (1975): "Integration of handicapped children: Its effect on teacher attitudes". *Education*, 96 (2): 153-158.
- Higgs, R. W. (1975): "Attitude formation-contact or information". *Exceptional children*, 41 (7): 496-497.
- Horne, P. E. y Timmons, V. (2009): "Making it work: Teachers' perspectives on inclusion". *International Journal of Inclusive Education*, 13 (3): 273-286.
- Huang, H. H. y Diamond, K. E. (2009): "Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programmes designed for typically developing children". *International Journal of Disability, Development and Education*, 56 (2): 169-182.
- Larrivee, B. y Cook, L. (1979): "Mainstreaming: A study of the variables affecting teacher attitude". *The Journal of Special Education*, 13: 315-324.
- Leyser, Y. y Tappendorf, K. (2001): "Are attitudes and practices regarding mainstreaming changing? A case of teachers in two rural school districts". *Education*, 121 (4): 751.

- Lou, Y. *et al.* (1996): "Within-class grouping: A meta-analysis". *Review of educational research*, 66 (4): 423-458.
- Martínez Martín, M. A. y Bilbao León, M. C. (2011): "Los docentes de la universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (240): 50-78.
- McCauley, R. W. *et al.* (1978): "The placement of handicapped children by Canadian public school personnel". *Education and Training of the Mentally Retarded*, 13 (4): 367-379.
- McIntosh, R. *et al.* (1994): "Observations of students with learning disabilities in general education classrooms". *ExceptionalChildren*, 60 (3): 249-261.
- Mirošević, J. K. y Lozan i, A. J. (2014): "Attitudes of educators and teachers regarding the implementation of inclusion in regular preschools and primary schools. *Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istrazivanja*, 50 (2): 17-29.
- Nicasio, J. y Alonso, J. C. (1985): "Actitudes de los maestros hacia la integración escolar de niños con necesidades especiales". *Infancia y aprendizaje*, 8 (30): 51-68.
- Ovejero, A. (1998): *Las Relaciones Humanas: Psicología Social Teórica y Aplicada*, Madrid: Biblioteca Nueva.
- Padeliadu, S. y Lampropoulou, V. (1997): "Attitudes of special and regular education teachers towards school integration". *European Journal of Special Needs Education*, 12 (3): 173-183.
- Parrilla, A. (2002): "Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva". *Revista de educación*, (327): 11-29.
- Pernell, E. *et al.* (1985): "Mainstreaming: A continuing concern for teachers". *Education*, 106 (2): 131-137.
- Sánchez, A. *et al.* (2008): "Percepciones y actitudes de los estudiantes de pedagogía hacia la inclusión educativa". *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 34 (2): 169-178.
- Savage, L. B. y Wienke, W. D. (1989): "Attitude of secondary teachers toward mainstreaming". *The High School Journal*, 73 (1): 70-73.
- Scruggs, T. E. y Mastropieri, M. A. (2003): *Inclusive classroom: Strategies for effective instruction*. New Jersey: Prentice Hall.
- Scruggs, T. E. y Mastropieri, M. A. (1996): "Teacher perceptions of mainstreaming/inclusion, 1958-1995: A research synthesis". *Exceptional children*, 63 (1): 59-74.
- Stauble, K. R. (2009): *Teacher attitudes toward inclusion and the impact of teacher and school variables* (tesis doctoral). Universidad de Louisville, Estados Unidos.
- Suriá, R. (2012): "Discapacidad e integración educativa: ¿Qué opina el profesorado sobre la inclusión de estudiantes con discapacidad en sus clases?". *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23 (3): 96-109.
- Triandis, H. C. (1971): *Attitude and attitude change*, Nueva York: Wiley.
- Unesco (1994): Declaración de Salamanca y Marco de acción ante las necesidades educativas especiales, París: Unesco.
- Van Reusen, A. K. *et al.* (2000): "High school teacher attitudes toward inclusion". *The High School Journal*, 84 (2): 7-20.
- Vaz, S. *et al.* (2015): "Factors associated with primary school teachers' attitudes towards the inclusion of students with disabilities". *PLoS ONE*, 10 (8): e0137002.
- Verdugo, M. A. (2009): "El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida". *Revista de Educación*, 349 (2): 23-43.
- Verdugo, M. A. (2003): "De la segregación a la inclusión escolar", en Obra Social y Cultural Cajasur: *Educación para la vida*. Córdoba: Obra Social y Cultural Cajasur.
- Verdugo, M. A. *et al.* (1995): "Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención", en Verdugo, M. A. (ed.): *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI de España Editores, S.A.

Verdugo, M. A. *et al.* (1994): *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Vicuña, K. D. (2013): *Percepciones y actitudes de profesores de primero a séptimo año*

de Educación General Básica del Distrito Educativo 4 hacia la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales como indicadores de uno de prácticas educativas inclusivas en el aula (tesis de maestría). Universidad Casa Grande, Ecuador.

El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión

Active support as a tool for improving the participation of people with intellectual disabilities. State of the art

Resumen

El apoyo activo, a pesar de ser utilizado desde hace más de 20 años en otros lugares, aún es una metodología desconocida en los servicios que prestan apoyo a las personas con discapacidad intelectual y altas necesidades de apoyo en nuestro país. En este artículo se pretende realizar un acercamiento a la fundamentación y a las estrategias promulgadas por el apoyo activo, a través de una revisión documental de 24 estudios en los que se analizan los cambios observados, tanto en la vida de los residentes como en la actividad de los profesionales de apoyo directo tras la aplicación de esta metodología.

Palabras clave

Apoyo activo, discapacidad intelectual, necesidades de apoyo, revisión documental.

Abstract

Active support, despite being used for more than 20 years in other places, it is still an unknown methodology in services that support people with intellectual disabilities and high support needs, in our country. This article aims to make an approach to the philosophy and strategies promulgated by the active support, through a documental review of scientific studies. Results of 24 articles about the life of residents and the direct support professionals' work following the implementation of this methodology in different resources are analyzed.

Keywords

Active support, intellectual disability, support needs, literature review.

Tania Cuervo Rodríguez

<u0194650@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

María Teresa Iglesias García

<teresai@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Samuel Fernández Fernández

<samuel@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Para citar:

Cuervo, T. *et al.* (2016): "El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 47-62.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.03>>

Fecha de recepción: 08-04-2016

Fecha de aceptación: 14-06-2016



Introducción

Tradicionalmente, los servicios destinados a personas con discapacidad intelectual han ofrecido a sus usuarios un modelo de asistencia que se ha denominado ‘modo hotel’, en el cuál los profesionales hacen todo ‘por’ la persona en vez de ‘con’ ella (Association for Real Change, 2009). Como consecuencia de esta forma de actuar, la persona pasa la mayor parte de su tiempo inactiva, tal y como se ha visto en diferentes estudios, como el de Emmerson *et al.* (2000), en el que determinaron que el tiempo que la persona estaba acompañada era de 12 minutos por cada hora. En cambio, las metodologías desarrolladas en las últimas décadas proponen que la persona tenga una mayor participación en su vida diaria.

Jones *et al.* (2011) describen cuáles son los aspectos importantes para todos los individuos en su vida diaria, independientemente de sus necesidades de apoyo: participación comunitaria, establecimiento de relaciones sociales y personales, posibilidad de vivir nuevas experiencias, tomar elecciones, tener el control de su vida, tener un estatus y ser tratado como una persona. Todas ellas deberían ser las finalidades principales de cualquier actuación llevada a cabo por las instituciones.

El apoyo activo (de aquí en adelante AA), surge en el Reino Unido en los años 80 (Totsika *et al.*, 2008; Mansell y Beadle-Brown, 2012) con el objetivo de que la asistencia que reciben las personas con discapacidad intelectual les permita una mayor participación (Cerolini y Ferrie, 2005; Stancliffe *et al.*, 2005) y mejorar los aspectos descritos anteriormente por Jones *et al.* (2011). Su primer desarrollo tuvo lugar en un grupo de residencias inglesas en las que se observó que, gracias al AA, los profesionales prestaban una atención más eficaz, entendiendo por ello la participación en actividades significativas por parte de las personas con discapacidad intelectual (Stancliffe *et al.* 2005).

Elementos característicos del apoyo activo

Esta metodología presenta, en su actual estado de desarrollo, la siguiente fundamentación (Cerolini y Ferrie, 2005; Mansell *et al.*, 2005; Totsika *et al.*, 2008; Jones *et al.*, 2011; Mansell y Beadle-Brown, 2012):

- Los profesionales necesitan conocer bien a la persona a la que se asiste para que la atención sea más eficaz.
- El trabajador no puede hacer todo por la persona.
- Es necesario hacer un seguimiento de las oportunidades de participación que tiene la persona con discapacidad cada día, siempre basado en las evidencias.
- El feedback entre profesionales es primordial para que los apoyos estén coordinados.
- El feedback con las familias también es importante para que estén más implicados.
- La organización ha de tener contacto con la comunidad en la que está ya que proporciona a la persona mayores oportunidades de participación.
- Las rutinas diarias han de ser flexibles.
- Los profesionales han de procurar que las actividades en las que participan las personas con discapacidad sean variadas y significativas.
- Se potencia que la persona establezca y mantenga relaciones personales con sus familiares y amigos.
- Todos los momentos del día tienen potencial para que la persona participe.
- Es mejor hacer pocas actividades y más a menudo.
- Las instituciones han de garantizar que la persona pueda realizar elecciones y tener un mayor control de su vida.

En la tabla 1 se exponen brevemente las principales estrategias del apoyo activo para mejorar la vida de las personas con discapacidad:

Tabla 1. Estrategias del apoyo activo

Estrategia	Características
Protocolos de actividad	En ellos se describen las actividades que se realizan más frecuentemente. Cada una de ellas se subdividirá en otras más pequeñas para que resulten más fáciles para la persona.
Planes de apoyo a la actividad	Tienen el formato de una hoja por día, en la que se describirán las actividades, el apoyo que necesita la persona y el seguimiento que se realizará a lo largo del día. Si la persona lo requiere, se utilizarán pictogramas para que sea accesible.
Planes individuales	En este documento se expone, de manera individualizada, las actuaciones a medio plazo con los resultados prioritarios esperados en cada una de ellas.
Planes de oportunidad	Estos planes recogen las ocasiones en las que la persona tiene la oportunidad de participar, con el objetivo de crear contextos en los que pueda desarrollar sus propias habilidades a través de la realización de diversas actividades de forma regular.
Planes de enseñanza estructurados	En este tipo de documentos se recogen objetivos de participación pero a largo plazo a través de una enseñanza más estructurada.

Fuente: Totsika *et al.*, 2008b.

A la hora de crear estos planes de apoyo activo, se han de tener en cuenta las siguientes premisas (Jones *et al.*, 2011):

1. A la hora de planificar las actividades de la vida diaria, es necesario que haya una buena coordinación con el resto de personas de la entidad.
2. Estos planes ayudan a que la persona sea más autónoma.
3. Los planes han de presentarse por escrito para que haya una mejor coordinación entre los profesionales.
4. Estos planes incluyen: actividades domésticas, actividades personales y de autocuidado, actividades de tiempo libre, actividades vocacionales y actividades de carácter social.
5. Al finalizar cada día, los profesionales se reunirán para revisar si se ha conseguido la participación en la actividad prevista.
6. La familia debe de incluirse a la hora de decidir sobre alguna actividad cuando la persona no pueda expresarse por sí misma.
7. Estos planes no reemplazarán a los diarios personales ya que se utilizarán en conjunto.
8. Para facilitar la comprensión de estos documentos, los planes pueden hacerse a

través de imágenes, objetos... o cualquier elemento que sea accesible para la persona con discapacidad.

9. Los profesionales decidirán acerca de qué actividad de la vida diaria se realizará cada día y qué trabajador o trabajadores proporcionará el apoyo necesario a la persona.

Respecto a la forma de dar este apoyo, existen diversas alternativas en función de las necesidades de la persona: se puede sugerir, pedir o decir (propuesta verbal para hacer consciente a la persona de que es el momento para hacer una determinada cosa), dar instrucciones (también tiene un carácter verbal pero se guía a la persona sobre lo que tiene que hacer en cada momento), hacer un gesto (lo cual funciona bien cuando no se comprenden las instrucciones verbales), o mostrar cómo se hace una cosa o guiar, es decir, dar directamente el apoyo físico que se necesite (Jones *et al.*, 2011).

El modelo de 5 puntos de O'Brien es básico a la hora de formar a los profesionales acerca de cómo trabajar con las personas con discapacidad mediante la metodología del apoyo activo. Este modelo recoge las siguientes ideas (Mansell y Beadle-Brown, 2012):

1. Presencia: es el nivel en el que la persona es el centro de los acuerdos que se toman respecto a sus actividades de la vida diaria, de trabajo y de ocio.
2. Elección: hace referencia a la autonomía que tiene la persona con discapacidad a la hora de tomar decisiones acerca de su vida.
3. Competencia: es el nivel de experiencias que ha vivido la persona a lo largo de su vida y la variedad de actividades que le puede ofrecer la institución para ayudar a la persona.
4. Participación: la variedad y el alcance de las relaciones que tiene la persona.
5. Respeto: ha de ser valorado como cualquier otro miembro del grupo.

Pero en ocasiones existen problemas a la hora de instaurar el AA a los que las organizaciones han de hacer frente y buscar la solución adecuada en beneficio tanto de las personas con discapacidad como de los propios profesionales. Algunas de las barreras más comunes que pueden encontrarse son: algunos trabajadores no ven la importancia de la participación de la persona con discapacidad en las actividades de su vida diaria y consideran que hay otras cosas que tienen más importancia, otros se centran más en su labor burocrática que en la calidad de los apoyos que está proporcionando, en ocasiones se deciden las actividades en las que participará la persona en función de los intereses del personal en vez de los de la propia persona, y suelen seleccionarse únicamente actividades domésticas relegando a un segundo plano otro tipo de actividades (Mansell y Beadle-Brown, 2012).

Desde la implantación de esta metodología, han sido varios los estudios que tienen como finalidad analizar los beneficios del apoyo activo. Es por ello que este artículo tiene como objetivo principal el análisis de sus posibles aportaciones. A continuación se describe el proceso de búsqueda que se ha seguido para llegar a los 24 artículos que componen esta revisión documental, los resultados obtenidos (tanto los beneficios para los profesionales como para las personas con discapacidad) y las conclusiones a las que se ha llegado tras la realización de este proceso.

Proceso de búsqueda

En el gráfico 1 se puede observar cuál ha sido el proceso de búsqueda realizado para obtener los artículos que conforman esta revisión documental. En primer lugar, se han consultado las siguientes bases de datos del ámbito nacional e internacional: Latindex, DOAJ, Redib, Dulcinea, Dialnet, ERIH PLUS, ISOC, DICE, SciELO y MIAR. A su vez, se ha utilizado un listado de revistas académicas del ámbito de la discapacidad elaborado por la Universidad de Galway, Irlanda, en noviembre de 2013 (Nui Galway, 2013). Todas estas bases han sido consultadas entre el 15 de enero y el 1 de febrero de 2016.

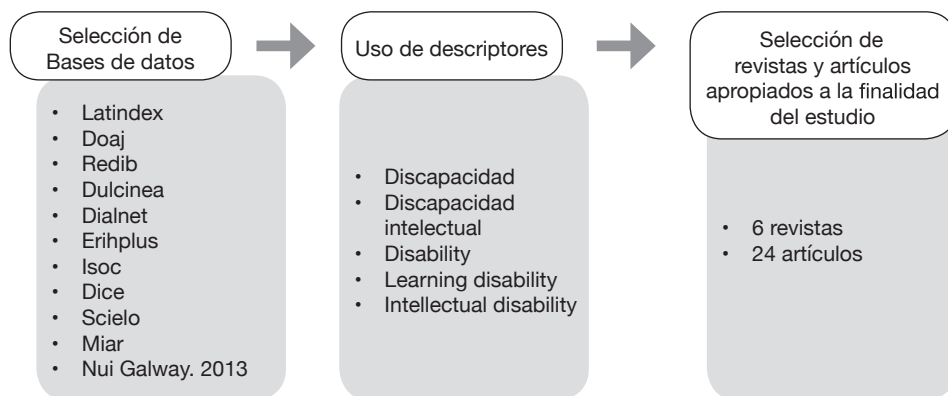
En cada una de las bases de datos citadas se han utilizado los descriptores de ‘discapacidad’, ‘discapacidad intelectual’, ‘disability’, ‘learning disability’ e ‘intellectual disability’, dando como resultado 31 revistas cuya temática se relacionaba con el objetivo de este estudio. Posteriormente, se ha procedido a buscar en estas revistas el descriptor ‘active support’, lo que ha proporcionado 267 artículos, de los cuales, tal y como se refleja en la tabla 2, se han seleccionado únicamente 24 pertenecientes a 6 revistas.

El motivo de la selección de estos documentos ha sido que, una vez leídos los *abstracts*, se trataban de investigaciones cuya principal finalidad es analizar los beneficios de la implantación del apoyo activo en centros que atienden a personas con discapacidad intelectual. El 100% se trata de literatura inglesa (la mayoría anglosajona), y no se ha encontrado ningún artículo en lengua castellana.

Resultados

Tal y como se ha indicado en los apartados anteriores, en general, el objetivo de todos los artículos seleccionados es el de analizar si la

Gráfico 1. Proceso de búsqueda de artículos



Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Resumen de artículos y revistas seleccionadas en este estudio

Revista	Nº de Artículos
Research in Developmental Disabilities	3
Journal of Intellectual Disability Research	3
American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities	1
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	7
Tizard Learning Disability Review	3
Journal of Intellectual and Developmental Disability	7
	TOTAL: 24

Fuente: elaboración propia.

implantación del apoyo activo tiene un impacto positivo en los diferentes niveles de la vida de las personas con discapacidad intelectual y en las prácticas de atención ejercidas por los diferentes profesionales. A pesar de que las muestras utilizadas son muy diferentes en cada uno de los estudios (el número de residentes oscila entre

1 y 359, el número de profesionales entre 3 y 354, y el número de hogares entre 5 y 138), todos ellos muestran los beneficios del apoyo activo (ver tabla 3), para lo que ha utilizado una extensa variedad de instrumentos de recogida de información, los cuáles han sido resumidos en la tabla 4.

Tabla 3. Objetivos y muestra de cada artículo analizado

Autores	Año	Objetivo principal	Muestra
Jones <i>et al.</i>	1999	Analizar los efectos en los residentes de la formación en AA del personal.	5 hogares 19 residentes
Felce <i>et al.</i>	2000	Analizar los beneficios del AA en los hogares participantes tras la formación del personal.	5 hogares 19 residentes 52 profesionales
Jones <i>et al.</i>	2001a	Analizar los efectos en los residentes y en la asistencia que reciben tras la formación en AA del personal.	38 hogares 106 residentes 303 profesionales
Jones <i>et al.</i>	2001b	Conocer los cambios en la asistencia que reciben los residentes y los efectos en diversos aspectos de su vida tras la formación del personal en AA.	74 hogares 188 residentes
Smith <i>et al.</i>	2002	Analizar la eficacia de los apoyos que proporcionan los profesionales tras su formación en AA.	74 hogares 188 residentes
Mansell <i>et al.</i>	2002	Analizar los efectos de la implantación del AA tres años después del primer estudio realizado por los mismos autores.	<i>Primer estudio</i> 13 hogares 26 residentes <i>Segundo estudio</i> 13 hogares 23 residentes
Bradshaw <i>et al.</i>	2004	Analizar los efectos de la formación en AA del personal en diversos aspectos de la vida de los residentes.	3 hogares 38 profesionales
Stancliffe <i>et al.</i>	2007	Analizar si el AA resulta adecuado para las personas con mayores niveles de participación y si hay cambios tras la formación del personal en AA.	5 hogares 22 residentes 31 profesionales 5 managers
Mansell <i>et al.</i>	2008	Analizar los efectos en los residentes y en la atención que reciben tras la formación del personal en AA, y compararlo con un grupo de control.	72 hogares 359 residentes 354 profesionales
Fyffe <i>et al.</i>	2008	Analizar si existe relación entre el cambio de las prácticas de los profesionales y la aplicación del AA.	11 hogares 11 supervisores 53 profesionales 16 managers de "non-house-based"
Koritsas <i>et al.</i>	2008	Analizar los cambios en diferentes áreas de la vida de los residentes tras la formación de los profesionales en AA.	3 hogares 12 residentes 11 profesionales
Stancliffe <i>et al.</i>	2008	Examinar, tras la formación en AA, el tiempo que los profesionales ayudan a los residentes y la cantidad de elogios que les proporcionan para mejorar su participación.	22 residentes 31 profesionales 5 managers
Beadle-Brown <i>et al.</i>	2008	Analizar los beneficios para los residentes y para el personal tras la formación en AA.	6 hogares 29 residentes
Totsika <i>et al.</i>	2008a	Analizar la visión que tiene el personal sobre la formación que han recibido sobre AA y los beneficios que les ha reportado en sus prácticas de apoyo.	10 hogares 20 residentes 58 profesionales
Toogood <i>et al.</i>	2009	Analizar los cambios en el comportamiento de un residente utilizando procesos del AA.	1 residente

Autores	Año	Objetivo principal	Muestra
Stancliffe <i>et al.</i>	2010	Analizar los cambios en participación doméstica, conducta adaptativa, cambios de comportamiento y depresión, en los residentes seis meses después de la implementación del AA.	9 hogares 41 residentes
Totsika <i>et al.</i>	2010	Analizar la efectividad del "entrenamiento interactivo" en AA en la mejora de la vida de los residentes.	10 hogares 21 residentes
Chou <i>et al.</i>	2011	Demostrar que el AA supone un beneficio para los residentes en cuanto a su participación en actividades, en relaciones sociales, en elecciones y en conductas adaptativas, a la vez que reduce sus niveles de depresión.	<i>Antes del pre-test</i> 13 supervisores 62 residentes <i>Después del pre-test</i> 12 hogares 49 residentes 4 supervisores 6 managers
Stancliffe <i>et al.</i>	2011	Analizar, tras la formación del personal en AA, la efectividad de aumentar de uno a dos los profesionales que trabajan con cada residente.	1 hogar 4 residentes 1 manager 7 profesionales
Riches <i>et al.</i>	2011	Analizar los beneficios para los residentes y para los profesionales tras la formación en AA.	<i>Grupo 1</i> 6 hogares 22 residentes 65 profesionales <i>Grupo 2</i> 6 hogares 23 residentes 54 profesionales
Beadle-Brown <i>et al.</i>	2012	Analizar los beneficios para los residentes y para el personal, un año después de la formación en AA.	6 hogares 31 residentes
Graham <i>et al.</i>	2013	Analizar los beneficios del AA en los residentes y en el apoyo que proporcionan los profesionales, dos años y medio después de su implementación.	4 hogares 4 residentes 3 familias 4 managers 3 profesionales de la salud
Mansell <i>et al.</i>	2013	Analizar, diez años después de la implantación del AA, los principios del apoyo activo que utilizan los profesionales y en qué medida se ofrece realmente esta metodología a los residentes.	34 hogares 151 residentes
Beadle-Brown <i>et al.</i>	2014	Explorar el papel del liderazgo en los hogares de personas con discapacidad intelectual y conocer su relación con la variación del uso del AA.	<i>2005/2006</i> 138 hogares 649 personas <i>2009</i> 33 hogares 126 residentes <i>2010</i> 39 hogares 124 residentes

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Instrumentos de recogida de información utilizados

Instrumento	Nº de Artículos que lo utiliza	% de Artículos que lo utiliza
Aberrant Behavior Checklist	7	29,1 %
Active Support Measure	6	25 %
Adaptive Support Checklist	1	4,1 %
Adaptive Behavior Scale	10	41,6 %
Assessment Schedule	1	4,1 %
Behavior Problems Inventory	1	4,1 %
Choice Making Scale	1	4,1 %
Choice Questionnaire	3	12,5 %
Cuestionario elaborado por los investigadores	1	4,1 %
Depression Scale	2	8,3 %
Developmental Behavior Checklist for Adults	1	4,1 %
Disability Assessment Schedule	1	4,1 %
Entrevistas a profesionales	5	20,8 %
Feedback Questionnaire	1	4,1 %
Group Home Management Scale	2	8,3 %
Grupos de enfoque	1	4,1 %
Index of Community Involvement Revised	4	16,6 %
Index of Participation in Daily Living	1	4,1 %
Index of Participation in Domestic Life	6	25 %
Información proporcionada por el centro	3	12,5 %
Inventory for Client and Agency Planning	5	20,8 %
Monetary Time Sampling	1	4,1 %
Mood Scale	1	4,1 %
Observación	16	66,6 %
Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults	2	8,3 %
Quality of Management Scale	1	4,1 %
Residential Services Working Practices Scale	3	12,5 %
Revised Residential Services Settings Questionnaire	3	12,5 %
Schedule of Handicaps Behavior and Skills	3	12,5 %
Short User Survey	2	8,3 %
Social Network Index	2	8,3 %
Staff Experience and Satisfaction Questionnaire	3	12,5 %
Staffing information Interview	3	12,5 %
Supports Intensity Scale	1	4,1 %

Fuente: elaboración propia.

A continuación se detallan los resultados obtenidos en esta revisión organizados en tres grupos: formación en apoyo activo, resultados para los profesionales y resultados para las personas con discapacidad (en las áreas de participación, interacción social, depresión y conducta adaptativa y cambios de comportamiento).

• Formación en apoyo activo

Todas las investigaciones en las que se forma al personal en apoyo activo combinan una parte de *workshop*, que incluye una formación teórica (normalmente de uno o dos días) en las que se exponen conocimientos relativos a qué es el AA, cuáles son sus planteamientos, qué estrategias sigue..., y una parte de *entrenamiento interactivo*, práctico, en el propio lugar de trabajo.

En la mayor parte de los estudios analizados, la persona encargada de formar a los profesionales en AA es un experto perteneciente a una entidad externa, por lo que la parte práctica se hace más compleja ya que en ocasiones no conoce a los residentes. En la investigación realizada por Totsika *et al.* (2008a), en la que se analizaba la efectividad del entrenamiento interactivo como parte de la formación de los trabajadores, más de la mitad de los encuestados (53 %) que recibieron esta modalidad de formación planteaban que ésta hubiese sido más efectiva si fuese desarrollada por alguien que conozca previamente a las personas con discapacidad.

Tras la formación completa en apoyo activo, los profesionales reportan: una mayor conciencia sobre las necesidades de los residentes y haber cambiado su forma de trabajo (Totsika *et al.*, 2008a), la adquisición de nuevas habilidades, herramientas y técnicas para proporcionar mejores apoyos acordes con las necesidades de las personas con discapacidad intelectual (Smith *et al.*, 2002; Totsika *et al.*, 2008a; Riches *et al.*, 2011; Graham *et al.*, 2013), y, en general, una satisfacción con el proceso de aprendizaje del apoyo activo (Totsika *et al.*, 2008a; Riches *et al.*, 2011).

Por lo tanto, la combinación del *workshop* teórico con el entrenamiento interactivo supone una metodología de formación positiva para que los profesionales puedan prestar una asistencia más efectiva a las personas con discapacidades más severas (Smith *et al.*, 2002; Totsika *et al.*, 2010).

• Resultados para los profesionales

Los cambios propiciados en las prácticas de apoyo de los profesionales hacia los residentes suponen un cambio también en la vida de las propias personas con discapacidad: al recibir una mayor atención se ven mejoradas, a su vez, muchas dimensiones de su calidad de vida.

Diversos estudios informan de un aumento significativo de la ayuda que el personal proporciona a los usuarios del servicio (Stancliffe *et al.*, 2007). En uno de ellos este cambio es más amplio ya que pasa a ser del 2 % al 35 % (Jones *et al.*, 1999), mientras que en otros el cambio no es tan grande, como en el estudio de Stancliffe *et al.* (2011), en el que la asistencia aumentó del 21,5 % al 35,7 % con la presencia de dos profesionales en vez de uno.

En consonancia con este cambio, también se produce una mejora en el contacto por parte del personal, siendo, por ejemplo, antes de la formación en AA del 16,7 % y posteriormente del 21,2 % en una de las investigaciones (Bradshaw *et al.*, 2004), o del 54 % en el comienzo del estudio y del 59 % al final en otro de los artículos analizados (Riches *et al.*, 2011). A pesar de producirse este aumento, la correlación entre el contacto del personal y la participación de los residentes no es estadísticamente significativa según los resultados obtenidos en el estudio de Bradshaw *et al.* (2004). Por otro lado, Stancliffe *et al.* (2007) asocian significativamente ese incremento de ayuda recibida con el aumento en la participación de las personas con discapacidad.

La asistencia no verbal como estrategia de apoyo al residente ha cambiado a lo largo del proceso, adaptándose a las necesidades de

cada una de las personas con discapacidad a las que se atendía (Smith *et al.*, 2002). A pesar de ello, la investigación realizada por Totsika *et al.* (2010) recoge que estos cambios no son significativos.

En relación a los cambios organizacionales, es destacable que las prácticas de liderazgo de los profesionales también han incrementado tras la implantación del apoyo activo (Beadle-Brown *et al.*, 2008; 2012). Por ejemplo, Beadle-Brown *et al.* (2014) reportan un aumento del 42 % al 52 %, lo que acarrea como consecuencia mejores y mayores resultados en la adopción de las estrategias del AA. Por otra parte, Riches *et al.*, (2011) reportan una reducción de las actividades burocráticas del 46 % al 41 %, permitiendo que los profesionales puedan dedicar ese tiempo a la atención directa a los residentes.

El trabajo en equipo y coordinado es uno de los factores clave para que los apoyos que requieren los usuarios del servicio sean de calidad y efectivos. En este aspecto se han producido mejoras en la comunicación interprofesional y en sus habilidades de análisis (Riches *et al.*, 2011) y un aumento en la satisfacción con el trabajo que realizan (Beadle-Brown *et al.*, 2012).

Totsika *et al.* (2008a) reflejan que las estrategias de apoyo activo que más utilizan los profesionales que participaron en su estudio son los *planes de actividades diarias* (realizados por el 70 %) y los *planes de oportunidades* (elaborados por el 65 % de los trabajadores de apoyo directo). En el lado opuesto se encuentran los *planes individuales o de enseñanza*, los cuáles eran desconocidos por los propios profesionales antes de la puesta en marcha de la investigación.

Por último, y como aspecto positivo, cabe destacar que mientras que tradicionalmente los trabajadores tendían a prestar más atención a las personas con discapacidad intelectual que tenían más habilidades, la introducción del apoyo activo ha reportado mayores beneficios para las personas con discapacidades más severas (Smith *et al.*, 2002), ya que tiene un impacto más significativo en sus vidas (Beadle-Brown *et al.*, 2014).

• Resultados para las personas con discapacidad

Participación

Uno de los aspectos que más se han analizado en la mayoría de investigaciones sobre el apoyo activo es la participación de la persona con discapacidad en diferentes actividades de su vida diaria como, por ejemplo, las actividades domésticas.

Todos los estudios que han analizado este constructo han visto un incremento a lo largo del proceso. En algunos casos ha sido, por ejemplo, del 35 % (Jones *et al.*, 2001a), del 7 % (Stancliffe *et al.*, 2008)... Mientras que en algunos de ellos el cambio en la participación en general ha sido significativo (Jones *et al.*, 1999, 2001b; Mansell *et al.*, 2002; Stancliffe *et al.*, 2008; Koritsas *et al.*, 2008; Chou *et al.*, 2011; Beadle-Brown *et al.*, 2012), para otros no ha llegado al nivel de significatividad (Smith *et al.*, 2002).

Limitando esa participación al ámbito de las actividades domésticas, un alto número de los estudios examinados para la realización de esta revisión sustentan que ha aumentado significativamente tras la implantación del apoyo activo (Jones *et al.*, 1999, 2001a; Bradsahaw *et al.*, 2004; Stancliffe *et al.*, 2007, 2010; Riches *et al.*, 2011). Este incremento ha sido del 19,8 % al 37,2 % en uno de los estudios desarrollados por Beadle-Brown *et al.* (2012), 12 meses después de haber introducido la metodología del AA en los diferentes hogares que compusieron su muestra.

Jones *et al.* (2001a) recogen en su investigación un resultado que indica que las actividades sociales también han aumentado significativamente tras la formación de los profesionales en apoyo activo. Este mismo dato es plasmado por Beadle-Brown *et al.* (2012) en las conclusiones de su investigación.

Por lo tanto, parece claro que los estudios analizados ofrecen evidencias de que se ha producido un aumento en la participación de

las personas con discapacidad (este incremento puede ser significativo o no) como fruto de la implantación en los hogares residenciales del AA. Además, se constata que el número y la variedad de actividades que se le ofrece a los residentes ha aumentado significativamente (Stancliffe *et al.*, 2007, 2010).

Interacción social

Uno de los estudios realizados para comprobar los beneficios del apoyo activo varios años después de su introducción (Graham *et al.*, 2013) refleja un cambio en el rol que desempeñan los residentes: un rol activo y más autónomo con un control mayor del entorno. A pesar de este avance, diversas investigaciones indican que, aun produciéndose esas mejoras, no se dan cambios significativos en la participación comunitaria de las personas con discapacidad (Beadle-Brown *et al.*, 2012) ni en el contacto con familia y amigos (Stancliffe *et al.*, 2007).

En relación a las elecciones, uno de los aspectos clave de la filosofía del AA, Stancliffe *et al.* (2007) han concluido en sus resultados que, aunque hayan incrementado, el cambio no es estadísticamente significativo. Por otra parte, el estudio de caso único realizado por Toogood *et al.* (2009) indica que la persona con discapacidad que ha sido examinada muestra un gran aumento en el período de interacciones con toma de decisiones del 13,5 % al 83 %.

Koritsas *et al.* (2008) concluyen su estudio haciendo una aclaración sobre los ámbitos en los que se producen más y menos toma de decisiones: en el campo de las actividades domésticas y del uso de dinero los residentes realizan más elecciones, mientras que, en el lado contrario, aún queda trabajo que realizar en dominios como la salud, actividades sociales, acceso a la comunidad y relaciones personales. A pesar de ello, parece claro que el apoyo activo es una buena herramienta para mejorar la realización de elecciones de la persona con discapacidad intelectual (Chou *et al.*, 2011).

Depresión

Poca es la información recogida en los estudios sobre los niveles de depresión de los residentes tras la adopción de la filosofía y estrategias del apoyo activo, pero aquellos estudios que los han analizado, recogen que se ha producido un descenso de los mismos (Stancliffe *et al.*, 2007, 2010), si bien en el estudio del 2007, Stancliffe *et al.* especifican que, a pesar de ser menor la puntuación en el área de la depresión, no hay una diferencia significativa.

Conducta adaptativa y cambios de comportamiento

Se han encontrado pequeños cambios en algunos estudios en relación a los cambios de comportamiento manifestados por las personas con discapacidad tras la implantación del apoyo activo (Jones *et al.*, 2001a; Stancliffe *et al.*, 2007; Chou *et al.*, 2011), aunque no son significativos. En cambio, en el estudio de Stancliffe *et al.* (2010) sí se concluye que se ha producido un incremento significativo y en el de Bradshaw *et al.* (2004) se especifica que los cambios producidos se limitan a comportamientos leves como las estereotipias.

Respecto a la conducta adaptativa, uno de los trabajos desarrollados por Mansell *et al.* (2013) refleja una mejor conducta adaptativa de su muestra analizada como resultado de unos niveles de participación altos. Por su parte, Beadle-Brown *et al.* (2008), señalan una reducción del 21 % al 16 % de conductas repetitivas y, varios años después, los mismos investigadores exponen que el porcentaje de personas que muestran más de cinco comportamientos disruptivos ha disminuido, pero no significativamente (Beadle-Brown *et al.*, 2012).

Conclusiones

Tras la lectura exhaustiva de los 24 artículos citados a lo largo de esta revisión, se han alcanzado las siguientes conclusiones:

- Parece claro que la formación en apoyo activo de los profesionales que ofrecen apoyo directo tiene una repercusión positiva en su forma de asistir a los residentes y, por ende, en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. A pesar de ello, la investigación llevada a cabo por Totsika *et al.* (2008a) abre la veda a una cuestión importante a tener en cuenta para futuras situaciones en las que se pretenda implantar el AA en un determinado servicio: “el entrenamiento que se realiza debería ser llevado a cabo por personas que conozcan bien a los residentes” en vez de formadores externos, con la finalidad de convertir ese proceso mecánico en una formación de mayor calidad y efectividad.

Por lo tanto, el uso de otras metodologías para la adquisición de conocimientos y estrategias sobre el AA, como el proceso empleado por Mansell *et al.* (2008) en su estudio exploratorio, en el que se proporcionaba una primera formación a los managers y, posteriormente estos formaban a los empleados, conseguiría una mayor incidencia en los profesionales ya que los managers, al conocer a los usuarios de los servicios, podrán aconsejarles sobre cómo realizar una asistencia más personalizada en función de sus necesidades de apoyo.

- A pesar de que la mayoría de los estudios analizados reflejan un aumento en la participación de los residentes y una mayor toma de decisiones, Graham *et al.* (2013) expone que una de las mayores preocupaciones emitidas por los profesionales que han participado en su estudio, ha sido la “falta de predictibilidad de las respuestas emitidas por las personas con discapacidad intelectual ante las

nuevas experiencias”. Si la persona nunca ha tenido la oportunidad de elegir qué es lo que quiere hacer en cada momento es posible que muestre como consecuencia conductas positivas como, por ejemplo, el aumento de su interés, pero también puede reaccionar con conductas negativas como comportamientos disruptivos fruto del estrés, del desconocimiento, de la desinformación o del miedo.

Por todo ello, es necesario que los profesionales, además de saber cómo dar ese apoyo, estén preparados y dispongan de técnicas y estrategias para atender este tipo de incidencias buscando siempre el bienestar de la persona con discapacidad.

- Otro de los aspectos que también preocupa al personal según los resultados emitidos por el estudio realizado por Koritsas *et al.* (2008) es la “falta de opciones que pueden proporcionar a las personas con discapacidad para que realicen elecciones”. Fruto de esto son las pocas decisiones que las personas toman en las áreas de salud, actividades sociales, acceso a la comunidad y relaciones personales (Koritsas *et al.* 2008). Y es que, si los trabajadores solamente se pueden limitar a los recursos de los que dispone su institución, es muy complicado realizar cambios al respecto.

Por ello, es importante que los servicios se abran a la comunidad en la que se encuentran y, por su parte, esa comunidad debe de tener una actitud de colaboración. A su vez, el desarrollo y puesta en práctica de políticas sociales inclusivas serán la base para conseguir este objetivo.

- Tal y como se había reflejado en la tabla 4, el “uso de instrumentos para recoger información acerca de los cambios acaecidos en la vida de los residentes y en la forma de prestar apoyo de los profesionales es muy variado”. Se han utilizado desde herramientas estandarizadas o validadas por la comunidad científica hasta observaciones realizadas por los propios investigadores en

períodos diferentes de tiempo. Esta última técnica ha sido la más utilizada en las investigaciones, concretamente, en 16 de los 24 artículos analizados.

- En el estudio de Totsika *et al.* (2008a) se hace alusión a las “barreras existentes” para implantar la filosofía y las estrategias del apoyo activo. Estas son: la falta de ayudas por parte de los encargados de hacer la gestión del servicio (identificado por el 24 % del personal), los cambios de humor que sufren los residentes (por el 19 %) y los pocos profesionales que están trabajando (19 %). A pesar de que estas son las barreras expuestas por los diez hogares que compusieron la muestra de este estudio en concreto, todas ellas pueden ser extrapoladas a cualquier organización ya que hacen referencias a problemas del día a día.

Por lo tanto, todas ellas han de ser consideradas y abordadas antes de iniciar cualquier estrategia para garantizar, sobre todo, el bienestar de las personas que reciben el apoyo.

- A pesar de las diferencias existentes en las investigaciones analizadas en esta revisión, la tendencia general indica que “el apoyo activo es una estrategia metodológica que proporciona beneficios en la vida diaria de la persona con discapacidad intelectual” (Beadle-Brown *et al.*, 2014). Esto concuerda con los resultados alcanzados por Hamelin y Sturmey (2011) que señalan, en su revisión sistemática, que la participación de los usuarios de los servicios varió, en general, del 66,7 % al 78 % durante la implantación del apoyo activo y del 81 % al 93,3 % en el seguimiento tras su puesta en marcha.

En esta misma revisión se calculó, tras el análisis de varios artículos de investigación, que la asistencia del personal varió del 60,6 % al 85 % en la fase de introducción de esta metodología mientras que, más adelante, aumentó del 81 % al 91 % en la etapa de seguimiento.

A su vez, estos estudios coinciden en señalar que el AA resulta más útil para aquellos residentes con mayores necesidades de apoyo ya que son los que requieren de una mayor y mejor asistencia (Jones *et al.*, 1999, 2001a; Smith *et al.*, 2002).

- Es destacable que “el 100% de resultados encontrados a través del uso de los descriptores y de las bases de datos citados a lo largo de este artículo, son literatura inglesa”. A su vez, los autores que firman los estudios suelen repetirse continuamente: personas como Mansell, Beadle-Brown, Stancliffe... participan en muchas de las investigaciones analizadas.

Por todo esto, se puede deducir que en España aún no se sabe mucho acerca de esta metodología tan beneficiosa para las personas con discapacidad intelectual severa (o con grandes necesidades de apoyo), por lo que su expansión dentro de la comunidad científica y del ámbito del trabajo directo podría suponer una mejora de la calidad de vida de estas personas.

Por último, se presenta un pequeño listado de claves para potenciar la incorporación de esta metodología con éxito en las entidades que trabajan con personas con discapacidad:

1. Todos los trabajadores del centro han de tener una actitud de colaboración, y una visión positiva del cambio.
2. La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad ha de ser el primer principio que rijan el trabajo de los profesionales.
3. La estructura de la entidad no ha de ser jerárquica, sino que ha de ser vertical, en la que no haya un marcado poder y donde todos los empleados tengan voz en el devenir de la institución.
4. Los profesionales del centro han de tener una correcta formación en apoyo activo tanto a nivel teórico como a nivel práctico.
5. El entrenamiento en esta metodología ha de ser promovido por personas que conozcan

- a los usuarios del servicio, para que éste sea más personal y con una mayor calidad.
6. Se ha de asumir la siguiente premisa: todas las personas, independientemente de su grado de discapacidad, pueden participar (de una forma u otra) en las actividades de su vida diaria.
 7. Para potenciar esa participación se han de utilizar todos los recursos personales y materiales disponibles.
 8. La participación de la persona con discapacidad en actividades de su entorno favorecerá un aumento en su índice de calidad de vida.
 9. Los profesionales deben de tener una excelente coordinación para que la atención que reciban los usuarios del servicio sea de calidad, siendo tratados como personas con plenos derechos.
 10. Para evitar la falta de predictibilidad de las respuestas que puedan emitir las personas con discapacidad, se recomienda proporcionarles el mayor número de experiencias posibles.
 11. Los períodos de inactividad de la persona han de ser los que ella misma demande, y no los que decida el profesional.
 12. Una vez que la entidad ha asumido el apoyo activo como la metodología a utilizar diariamente, cada cierto tiempo ha de realizarse un seguimiento para ver si se están consiguiendo los objetivos propuestos y si se ha aumentado la participación de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Association for Real Change (2009): *Person centred active support. It ain't what we do it's "just" the way that we do it! Promoting active engagement* (en línea). <<http://arcuk.org.uk/scotland/files/2010/11/Person-centred-Active-Support-It-aint-what-we-do-its-just-the-way-that-we-do-it-Promoting-Active-Engagement-powerpoint.ppt>>, acceso 15 de febrero de 2016.
- Beadle-Brown, J. *et al.* (2014): "Practice leadership and active support in residential services for people with intellectual disabilities: an exploratory study". *Journal of Intellectual Disability Research*, 58 (9): 838-850.
- Beadle-Brown, J. *et al.* (2012): "Person-centred active support- Increasing choice, promoting independence and reducing challenging behavior". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (4): 291-307.
- Beadle-Brown, J. *et al.* (2008): "A better life: the implementation and effect of person-centred active support in the Avenues Trust". *Tizard Learning Disability Review*, 13 (4): 15-24.
- Bradshaw, J. *et al.* (2004): "Implementation and evaluation of active support". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (3): 139-148.
- Cerolini, C. y Ferrie, J. (2005): *Integrating recording systems within community residential units and ensuring residents have one individualized plan across all settings* (en línea). <http://www.cds.med.usyd.edu.au/cdsresearch-60/publications-presentations/doc_download/52-individualised-planning-and-active-support>, acceso 15 de febrero de 2016.
- Chou, Y. *et al.* (2011): "Outcome Evaluation of Active Support Training in Taiwan". *Research in Developmental Disabilities*, 32 (3): 1130-1136.
- Emerson E. *et al.* (2000): "The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (4): 263-279.
- Felce, D. *et al.* (2000): "The effectiveness of staff support: evaluating Active Support training using a conditional probability approach". *Research in Developmental Disability*, 21 (4): 243-255.
- Fyffe, C. *et al.* (2008): "Initial investigation of organizational factors associated with the implementation of active support". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (3): 239, 246.
- Graham, F. *et al.* (2013): "A more "normal" life: residents', family, staff and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38 (3): 256-264.
- Hamelin, J. y Sturmey, P. (2011): "Active support: a systematic review and evidence-based practice evaluation". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (3): 166-171.
- Jones, E. *et al.* (2011): *Active support. A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives*, Bangor: Association for Real Change.
- Jones, E. *et al.* (2001a): "Evaluation of the dissemination of active support training in staffed community residences". *American Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 106 (4): 344-358.
- Jones, E. *et al.* (2001b): "Evaluation of the dissemination of Active Support training and training trainers". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14 (2): 79-99.
- Jones, E. *et al.* (1999): "Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support". *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3): 164-178.

- Koritsas, S. *et al.* (2008): "The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (3): 247-256.
- Mansell, J. *et al.* (2013): "Implementation of active support in Victoria, Australia: An exploratory study". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38 (1): 48-58.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2012): *Active support. Enabling and empowering people with intellectual disabilities*, London: Jessica Kingsley.
- Mansell, J. *et al.* (2008): "Effect of service structure and organization on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (5): 398-413.
- Mansell, J. *et al.* (2005): *Person-Centred active support*, Brighton: Pavilion Publishing.
- Mansell, J. *et al.* (2002): "Engagement in meaningful activity and "active support" of people with intellectual disabilities in residential care". *Research in Developmental Disabilities*, 23 (5): 342-352.
- Nui Galway. (2013): *List of disability related academic journals* (en línea). <http://www.nuigalway.ie/cdlp/documents/list_of_disability_journals_cdlp_2013.pdf>, acceso 15 de enero de 2016.
- Riches, V. *et al.* (2011): "Transforming staff practice through active support". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36 (3): 156-166.
- Smith, C. *et al.* (2002): "Responsiveness to staff support: evaluating the impact of individual characteristics on the effectiveness of active support training using a conditional probability approach". *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (8): 594-604.
- Stancliffe, R. *et al.* (2011): "Staffing numbers and active support: a case study". *Tizard Learning Disability Review*, 16 (3): 21-30.
- Stancliffe, R. *et al.* (2010): "Active support, participation and depression". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (4): 312-321.
- Stancliffe, R. *et al.* (2008): "Staff behaviour and resident engagement before and after active support training". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (3): 257-270.
- Stancliffe, R. *et al.* (2007): "Australian implementation and evaluation of Active Support". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (3): 211-227.
- Stancliffe, R. *et al.* (2005): *Australian implementation and evaluation of active support*, Sydney: Centre for Developmental Disability Studies
- Toogood, S. *et al.* (2009): "Establishing a context to reduce challenging behaviour using procedures from active support: a clinical case example". *Tizard Learning Disability Review*, 14 (4): 29-36.
- Totsika, V. *et al.* (2010): "The effect of active support interactive training on the daily lives of adults with an intellectual disability". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (2): 112-121.
- Totsika, V. *et al.* (2008a): "Interactive training for active support: Perspectives from staff". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (3): 225-238.
- Totsika, V. *et al.* (2008b): "Active support. Developmental, evidence base and future directions". *International Review of Research in Mental Retardation*, 35: 205-249.

Aplicación de un nuevo programa de habilidades sociales a un grupo de adultos con discapacidad intelectual

Implementation of a new social skills training program for adults with intellectual disabilities

Resumen

El presente estudio tiene como fin elaborar y aplicar un nuevo programa de entrenamiento para fomentar el uso de habilidades sociales (HHSS) en un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual (DI). Contó con un diseño metodológico cuasi-experimental para probar la efectividad del programa. La muestra estuvo formada por 21 adultos con discapacidad intelectual, usuarios de una unidad de día con terapia ocupacional (10 participantes siguieron el programa y 11 no). Las habilidades sociales fueron evaluadas por medio de una adaptación de la Escala de Habilidades Sociales de Gismero (2010). Los resultados ponen de manifiesto una mejoría significativa en las puntuaciones globales del grupo de tratamiento respecto al grupo contraste. De igual forma, se evidenció un incremento en las puntuaciones del grupo de tratamiento en cinco de las seis subescalas. Las mejoras detectadas resultan claves para el desarrollo individual de este grupo y se discuten las implicaciones de los resultados.

Palabras clave

Habilidades sociales, discapacidad intelectual, programa de entrenamiento, adultos.

Abstract

The present study has the purpose to develop and apply a new training program in order to promote the use of social skills in a group of adults with intellectual disabilities. It contains a quasi-experimental methodological design to prove the program effectiveness. The sample used consists of 21 adults with intellectual disabilities, users of an occupational therapy day entity (10 persons participated in the program and 11 did not). The social skills were evaluated using an adjusted version of the Social Skills Scale Model of Gismero (2010). The outcomes of this study show a significant improvement in the overall score of the group included in the program in comparison with the rest of the group. Likewise, the group under the program obtained an increase in the scores within 5 out of 6 subscales evaluated. The identified improvements are key elements for the individual development of this group. The implications of the results are discussed.

Keywords

Social skills, intellectual disability, training program, adults.

Fernanda Sequera Fernández

<sequerafernanda@gmail.com>

Fundación Síndrome de Down Madrid

Eva M. Padilla-Muñoz

<evapadi@us.es>

Universidad de Sevilla

José Manuel Chirino Núñez

<psicologia.santiponce@pazbien.org>

Asociación Paz y Bien. Universidad de Sevilla

José Antonio Pérez-Gil †

Profesor titular del departamento de Psicología Experimental de la Universidad de Sevilla. *In memoriam*

Para citar:

Sequera, F. *et al.* (2016): "Aplicación de un nuevo programa de habilidades sociales a un grupo de adultos con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 63-80.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.04>>

Fecha de recepción: 21-06-2016

Fecha de aceptación: 02-12-2016



1. Introducción¹

La undécima edición de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2011) ha continuado avanzando dentro del enfoque ecológico y del paradigma de apoyos que ya inició en las anteriores ediciones de 1992 y 2002. En este marco, las habilidades sociales constituyen uno de los tres dominios de habilidades o conductas de adaptación, junto con las conceptuales y las prácticas.

La evaluación de la conducta adaptativa comenzó a proliferar a partir de los años ochenta y de forma gradual se empezó a tener en cuenta para la planificación de la intervención psicológica (Verdugo y Gutiérrez Bermejo, 2009), con el objetivo de lograr un nivel óptimo de funcionamiento, especialmente en la población de personas con discapacidad intelectual. Bajo esta premisa, se sustenta la necesidad de realizar programas específicos *–ad hoc–* para entrenar HHSS en la población de personas adultas con DI.

Vicente Caballo es referencia obligada en nuestro contexto para hablar de HHSS, quien las definió como aquellas conductas que se producen en contextos interpersonales, y que son reflejo de sentimientos, actitudes, derechos y opiniones de la persona (1993). No obstante, no existe todavía un consenso aceptado sobre qué aspectos deben incluirse o no en este constructo. Así, mientras de un lado se pone el énfasis en que son conductas dirigidas a la solución de problemas (es el caso de Wilkins y Matson, 2009) en población adulta con autismo y/o DI, para otros, el entrenamiento de estas habilidades debe dirigirse a incrementar la aceptación social

y la calidad de vida del individuo (Bellack, 1983, *o.c.* en Arias *et al.*, 2014).

En este trabajo nos interesa especialmente el matiz de que son conductas entrenables. Con todo, actualmente, las HHSS pueden ser entendidas, de forma genérica, como aquellas conductas necesarias para interactuar y relacionarse con los demás de manera efectiva y mutuamente satisfactoria, y se caracterizan por ser conductas adquiridas a través del aprendizaje; presentar componentes motores, emocionales, cognitivos y comunicativos; ser respuestas específicas a situaciones concretas y ponerse en juego en contextos interpersonales (Rosales *et al.*, 2013). Por tanto, estas habilidades constituyen una herramienta de gran utilidad para el desenvolvimiento diario, y gracias a ellas las personas pueden mejorar su capacidad para relacionarse y cubrir mejor sus necesidades; en definitiva, favorecen la calidad de vida.

Pero no sólo es importante disponer de un repertorio de conductas socialmente útiles, sino saber ponerlas en práctica en la situación adecuada, lo que denominamos competencia social (Gutiérrez Bermejo y Prieto, 2002). Es, principalmente, esta falta de adecuación de las conductas al contexto la principal carencia observada en las personas con limitaciones cognitivas.

La mayoría de los estudios revelan que los individuos con DI podrían hacer progresos en su nivel de ajuste general a medida que se instalan en la vida adulta; sin embargo, muy a menudo se comportan de manera inapropiada en las situaciones sociales y son rechazados al llegar a esta etapa. Se muestran socialmente incompetentes e incapaces de conseguir cambios en sus vidas y de responder de manera efectiva en la sociedad. Para Umadevi y Sukumaran (2012), estas inadecuadas conductas sociales de las personas con DI podrían ser el resultado de percepciones incorrectas de ciertas situaciones sociales.

1. Agradecemos especialmente a las personas (adultos con discapacidad intelectual) que han dado su consentimiento para participar en el programa de entrenamiento, así como a todos aquellos técnicos (auxiliares, educadores, psicólogos...) de la Asociación Paz y Bien en Santiponce (Sevilla) que también facilitaron e hicieron posible este trabajo.

En la pasada década, algunos autores, como Elksnin y Elksnin (2001), ya destacaron que los déficits específicos en HHSS y las consecuencias en el comportamiento son predictores de dificultades posteriores como desadaptación en el empleo. En la misma dirección, Bremer y Smith (2004) argumentan que parte de los problemas que incorpora el déficit en estas habilidades se traducen en conductas oposicionistas, problemas conductuales, influencias negativas de grupos de pares, abuso de drogas o dificultades familiares, entre otras. Matson y Boisjoli (2008) añaden que la ausencia de habilidades sociales puede suponer un importante impedimento para la vida independiente y favorece la aparición de psicopatología comórbida en este colectivo.

Gutiérrez Bermejo y Prieto (2002), en nuestro contexto y tras la evaluación de HHSS utilizando componentes de conductas verbales y no verbales en una muestra de más de 650 usuarios de centros de personas con discapacidad, ponen de manifiesto que el entrenamiento en HHSS debe ser uno de los aspectos clave en la intervención con personas con DI, tanto por ser deficitarias en esta población como por su relevancia para una integración social con éxito.

No obstante, si partimos de la idea de que las HHSS son conductas adquiridas a través del aprendizaje, gran parte de estas limitaciones y consecuencias adversas recogidas en la literatura se pueden minimizar por medio de un correcto entrenamiento en la conducta social de la persona con DI en un contexto interpersonal significativo. Además, para Gutiérrez Bermejo y Prieto (2002), la adquisición de este tipo de habilidades debe servir como amortiguador de una amplia gama de situaciones conflictivas que tienden a ser comunes en esta población. Asimismo, el entrenamiento de las HHSS favorece la integración y desinstitucionalización exitosa de la persona con DI, resulta crucial para evitar la aparición de problemas de comportamiento y para prevenir la aparición de problemas psicológicos y de abusos sexuales. Por tanto, las ventajas de su entrenamiento se unen al posible fracaso derivado del déficit en

las relaciones sociales en este grupo poblacional. Del mismo modo, para Ruiz (2007) resulta de especial relevancia el entrenamiento en HHSS para mejorar el grado de inclusión social de las personas con síndrome de Down, enfatizando este autor que estas habilidades se pueden mejorar y potenciar a través de experiencias de aprendizajes adecuados y adaptados al contexto donde se desenvuelve la persona.

Los programas para el entrenamiento de HHSS dirigidos a la población general han proliferado de manera notable en las últimas décadas. No obstante, estos no pueden dar respuesta a las necesidades específicas que presentan las personas con DI en los diferentes contextos en los que se desenvuelven. Por ello, la información proveniente de la evaluación individualizada (o en pequeño grupo) en dichos entornos se hace muy necesaria para elaborar programas específicos que permitan mejorar el nivel de competencia social de estos individuos, permitiendo contribuir a una verdadera planificación centrada en la persona (Verdugo y Gutiérrez Bermejo, 2009).

Sobre la eficacia del entrenamiento en habilidades sociales en esta población, Hair *et al.* (2002) observaron que los adolescentes con discapacidad que tienen buenas destrezas sociales, particularmente en las áreas de resolución de conflictos, intimidad emocional y el uso de conductas prosociales, aumentan su probabilidad de ser aceptados por los demás, formando buenos lazos de amistades, mejores relaciones con sus padres y demás personas, resaltando el carácter sostenido de las habilidades sociales y la importancia de seguir entrenándolo a lo largo de la vida, realizando adaptaciones específicas según el momento en que se encuentre y el contexto donde se desenvuelva: ambiente laboral, comunitario y/o familiar.

O'Reilly *et al.* (2004) compararon la efectividad del entrenamiento en HHSS en un grupo de cinco adultos con DI que vivían en pisos tutelados de la comunidad. En la misma línea, Anderson y Kazantzis (2008), en un estudio de caso múltiple, aplican un programa específico

sobre resolución de problemas sociales a tres adultos con DI usuarios de un centro comunitario. En ambos trabajos, los resultados ponen de manifiesto mejoras en todos los participantes y mantenimiento de las habilidades adquiridas un mes después del entrenamiento.

Más recientemente, Lachavanne y Barisnikov (2013) aplicaron un programa para la reeducación de las habilidades socio-emocionales, con pre y post, a un grupo de 17 adultos con DI y observaron cambios significativos positivos tras la aplicación del programa. También con un diseño pre-post, Liu *et al.* (2013) desarrollan un programa específico de formación laboral para un grupo de 14 personas con discapacidad intelectual y autismo, que incluye entrenamiento específico en HHSS. Los resultados tras la aplicación del programa son satisfactorios.

En nuestro ámbito, contamos con escasas experiencias de programas de entrenamiento específicos sobre HHSS dirigidos a personas adultas con DI, que hayan sido suficientemente controlados y con datos sobre evaluación de resultados. Destacamos el trabajo de Boluarte *et al.* (2006), en el que se valora la elaboración y aplicación de dos programas. El primero de 18 sesiones para jóvenes con DI leve, donde se trabajan áreas como: conductas no verbales, habilidades de planificación, HHSS básicas (hábitos de cortesía), habilidades conversacionales, reconocimiento y expresión de emociones, expresión de halago, autocontrol, asertividad y manejo de la crítica, entre otros. El segundo, para jóvenes con DI moderada, consta de 12 sesiones de trabajo en las que se entrenan: integración familiar, conductas no verbales, HHSS básicas, reconocimiento y expresión de emociones, dar y recibir halagos y prevención del peligro (rechazo de peticiones). Los autores observaron que tras la implementación de estos programas mejoraron significativamente las habilidades de comunicación verbal y no verbal de ambos grupos de jóvenes. Por su parte, en el trabajo de Martínez *et al.* (2004), aplicando un programa similar a una población con trastornos mentales graves (sin DI pero con otras limitaciones mentales graves),

también se obtienen resultados positivos tras la intervención.

De manera general, se concluye que es recomendable reforzar la competencia social de las personas con limitaciones cognitivas y potenciar sus áreas de participación dentro de la sociedad, lo que facilitará su integración en los distintos contextos.

No obstante, a pesar de los beneficios de la aplicación de estos programas, todavía existen contadas experiencias de implementación de programas específicos en contextos comunitarios que permitan mejorar el grado de capacitación social de estos individuos y, lo que es más importante, pocas de estas experiencias cuentan con un diseño metodológico adecuado, con medidas pre y post y grupo de contraste.

El presente estudio tiene como objetivo elaborar y aplicar un nuevo programa de entrenamiento para fomentar el uso de las HHSS en un grupo de personas adultas con DI para optimizar su nivel de funcionamiento general.

Una de sus principales aportaciones es contar con un diseño metodológico adecuado para poner a prueba la efectividad del programa de entrenamiento, realizando una evaluación previa y otra evaluación tras la finalización del mismo, y comparando dichos resultados con los obtenidos por un grupo de contraste.

Como hipótesis general, podemos establecer que se producirán cambios positivos, es decir, un incremento en las competencias sociales medidas (autoexpresión en situaciones sociales, defensa de los propios derechos como consumidor, expresión de enfado o disconformidad, decir no y cortar interacciones, hacer peticiones e iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto), tras la aplicación del nuevo programa de HHSS en el grupo de adultos con DI que participa, mientras que en el grupo de no participantes, las puntuaciones permanecerán estables antes y después.

2. Método

Este programa de entrenamiento va dirigido al universo de adultos con DI usuarios de una unidad de estancia diurna con terapia ocupacional de la Comunidad Autónoma de Andalucía. La población en la que nos centramos fue la de todos aquellos usuarios que estaban en lista de espera para recibir un programa de intervención en HHSS, 65 de un total de 150 casos atendidos, y que asistían a la misma unidad de estancia diurna con terapia ocupacional. La muestra final fue establecida por conveniencia, y estuvo formada por 21 personas usuarias de dicha unidad, mayores de 18 años con DI. Específicamente, el rango de edad quedó comprendido entre los 19 y 58 años de edad y la distribución por sexos fue de 13 hombres (62 %) y de 8 mujeres (38 %).

Se seleccionaron dos grupos: grupo de tratamiento (GT), con participación en el programa de entrenamiento, y grupo de contraste (GC), de características similares, pero sin participación en el programa. Las condiciones para la selección de la muestra final y los criterios de inclusión y exclusión se exponen brevemente:

- Todas las personas participantes asistían diariamente a la misma unidad de estancia diurna con terapia ocupacional de la provincia.
- Todos tenían en su planificación personal, como objetivo a trabajar para la mejora de su calidad de vida, el entrenamiento en HHSS y en asertividad.
- Ninguno de ellos había participado previamente en un programa de entrenamiento de HHSS organizado desde el área de psicología.
- La variable sexo debía quedar convenientemente balanceada en los grupos, así como la representación de diferentes rangos de edad.
- El nivel cognitivo de los participantes fue similar en ambos grupos (con grado total

de discapacidad entre un 65 % y un 88 % según diagnóstico del centro de valoración y orientación.)

- Como criterio de inclusión, todos los participantes debían tener adquiridas las habilidades comunicativas necesarias para expresar y comprender instrucciones sencillas.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, los criterios seguidos para disponer a los diferentes participantes en los grupos de contraste (GC) y de tratamiento (GT), respondieron meramente a criterios organizativos del servicio, conformando en primer lugar el GT y a partir del mismo el GC, cuidando que fueran similares en la distribución del sexo, la edad, el grado total de discapacidad (entre un 65 % y un 88 %) y los diagnósticos (el 90 % sin etiología filiada).

• Diseño

Siguiendo a León y Montero (1997), en el presente estudio se utilizó un diseño pre-post con grupo de tratamiento cuasi experimental:

$$O_1XO_2$$
$$O_1CO_2$$

Como variable dependiente se tomó la puntuación total en la Escala Adaptada de Habilidades Sociales de Gismero (EAHS) (2010). La variable independiente quedó precisada por la aplicación o no de un programa de entrenamiento en HHSS a un grupo de personas adultas con DI. Asimismo, para aumentar el control de las variables extrañas e incrementar el grado de validez interna del estudio, se utilizó un diseño equivalente con grupo de contraste (GC).

Este diseño resulta ser el más adecuado según las características de la investigación, ya que se ha trabajado con grupos hechos (participantes ya preseleccionados) y no ha sido posible la asignación aleatoria de los sujetos a uno u otro grupo (condición imprescindible en los diseños experimentales) (Morales, 2013). Para cumplir

con los criterios de cuasi-experimentalidad, el GC se constituyó a partir de un grupo de participantes al que se le aplica el valor nulo de la variable independiente; en este caso, el programa de entrenamiento en HHSS.

Fue importante asegurarse de que ambos grupos fuesen lo más similares posible en las variables que se querían controlar. La evaluación previa a la aplicación del programa nos permitió comprobar la semejanza en la variable dependiente en ambos grupos lo que nos permitió utilizar el término “cuasi”. Shaughnessy *et al.* (2007) indican que sólo se puede dar este tipo de diseño si existe un grupo semejante al grupo de tratamiento que funcione como grupo de comparación y si hay oportunidad de obtener medidas pretest y posttest de los integrantes de ambos grupos, tal y como se hizo en este estudio.

• Instrumentos

Los tres métodos más comunes para evaluar las HHSS son las observaciones conductuales, el role-playing y las escalas (Bielecki y Swender, 2004). Si bien, los autoinformes y las escalas poseen una utilidad limitada porque no ofrecen datos muy específicos sobre los requisitos del entrenamiento de las personas con déficit de estas habilidades, sí nos proporcionan información de carácter general acerca de la conducta de una persona o de un pequeño grupo en situaciones interpersonales. Además, han demostrado ser una de las fuentes de datos más útiles para la evaluación general de una intervención; así como una de las formas más viables de evaluar el efecto y la generalización de la misma (Kelly, 2002).

Para la evaluación de las HHSS, en el pre y post del GT y del GC, se decidió aplicar la Escala de Habilidades Sociales de Gismo (2010), por su especificidad para medir conducta asertiva o HHSS, su brevedad y la disposición de datos normativos en muestras españolas. La Escala está formada por 33 ítems que se dividen en seis subescalas o factores: I “Autoexpresión en Situaciones Sociales”, II “Defensa Derechos

como Consumidor”, III “Expresión de Enfado o Disconformidad”, IV “Decir no y cortar Interacciones”, V “Hacer Peticiones” y VI “Iniciar Interacciones Positivas con el Sexo Opuesto”.

Las razones para elegir este instrumento fueron: la posibilidad de obtener un índice global de HHSS o aserción, que ofrece información específica sobre dónde se localizan los puntos que necesitan ser más potenciados y la facilidad de aplicación. En relación con la fiabilidad y validez de la Escala, se han calculado los coeficientes de fiabilidad mediante el procedimiento alfa de Cronbach en sus tres versiones, en las dos versiones experimentales y en la definitiva. Y la fiabilidad se mantiene casi idéntica en las tres. Se adopta la versión de 33 ítems como definitiva, con una fiabilidad de 0,88. No obstante, para poder aplicarla en el presente estudio y, dadas las características de la población, fue necesario realizar una adaptación de esta Escala para permitir que los contenidos fueran más accesibles a los usuarios participantes.

Entre las adaptaciones de la Escala fue necesario introducir ejemplos en los ítems que representaban mayor complejidad. Otro elemento modificado fue la escala de respuesta, que podía generar confusión a los participantes. Conservamos las cuatro opciones de respuesta, para no alterar la esencia de la escala, pero aplicamos un lenguaje más sencillo y comprensible: *totalmente en desacuerdo*, *desacuerdo*, *de acuerdo* y *totalmente de acuerdo*. La forma de responder también se modificó, al colocar en cada opción de respuesta, en vez de círculos, iconos con expresiones según la opción de respuesta, como ayuda visual. Se presentaron para cada ítem cuatro iconos relacionados con la escala de respuesta. Desde iconos de pequeñas dimensiones con expresión triste para la opción *totalmente en desacuerdo* hasta iconos de grandes dimensiones, con expresión contenta para la opción *totalmente de acuerdo*. Sin duda, todas estas adaptaciones facilitaron el proceso de evaluación. En el momento de aplicación todos los participantes contaban con los mismos ejemplos y formato en las opciones de respuesta (ver Anexo I, ejemplos de ítems adaptados).

• Procedimiento

El programa de entrenamiento en HHSS fue aplicado a un grupo de adultos con DI que asistían a una unidad de estancia diurna con terapia ocupacional. Cada participante en el estudio contaba con un Programa Personalizado de Apoyos (PPA), diseñado por el equipo psicoeducativo del servicio y acorde a los intereses y necesidades individuales de la persona usuaria con DI.

Dicho programa es elaborado, implantado y evaluado siguiendo las directrices del Protocolo de Atención Personalizada editado por la Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía (VV.AA., 2010). Cada PPA se convierte en un documento de trabajo individual donde cada sujeto participante, así como los familiares de éste, firman conocer y estar de acuerdo con los objetivos, la metodología y las actividades propuestas.

Nos cercioramos de que todos los participantes, pertenecientes tanto al GC como al GT, contaban con un PPA entre cuyos objetivos figuraba mejorar su repertorio de HHSS o su relación interpersonal. Además, se constató que ninguno de los integrantes del GT y del GC había participado con anterioridad en una acción formativa o programa de HHSS organizado y puesto en marcha desde el área de psicología del servicio.

En la unidad de estancia diurna con terapia ocupacional se llevan a cabo programas de entrenamiento grupales con periodicidad variable y carácter cíclico, seleccionando los integrantes de cada grupo de trabajo en función de las necesidades detectadas en los mencionados PPA. Dichas acciones grupales están en conocimiento y cuentan con la aprobación explícita del comité de ética de la entidad. Asimismo, el citado comité certificó por escrito que el programa de habilidades sociales fue debidamente revisado, después de comprobar que los procedimientos utilizados eran acordes con los principios éticos de la entidad.

El programa de entrenamiento aplicado al grupo de participantes que formó el grupo de tratamiento estuvo constituido por nueve sesiones de trabajo, dos de ellas dedicadas a la evaluación y las otras siete a la implementación y ejecución del mismo. La duración fue de dos meses aproximadamente, a razón de una sesión semanal de una hora y 15 minutos. En concreto, las sesiones se llevaron a cabo los lunes entre las 15:15 y las 16:30 horas.

El presente programa estuvo configurado por una serie de actividades agrupadas en diferentes sesiones; cada sesión tenía asignado distintos objetivos específicos. Siguiendo las recomendaciones de Kelly (2002) para el entrenamiento de las HHSS en grupo, en cada sesión se incorporan instrucciones y explicación del componente seleccionado para ese día, modelado, ensayo de conducta, reforzamiento y feedback. De forma específica, para este programa, las sesiones fueron elaboradas según las necesidades principales que se detectaron a partir de la aplicación de la Escala Adaptada de Habilidades Sociales de Gismero.

Principalmente, nos basamos, en la propuesta de programa de entrenamiento sobre HHSS de Roca (2007) y seguimos una línea de trabajo similar a la que se venía desarrollando en el centro. La propuesta de cada sesión queda recogida en la tabla 1.

Los objetivos de cada sesión se elaboraron en relación con las dimensiones que necesitaban mayor refuerzo según la evaluación previa de la EAHS. El componente con mayores limitaciones fue el denominado “Autoexpresión en situaciones sociales”, seguido de la “Defensa de los propios derechos como consumidor”, la “Expresión de enfado y de disconformidad”, el “Inicio de interacciones positivas con el sexo opuesto”, “Hacer peticiones” y, por último, “Decir no y cortar interacciones”.

Tabla 1. Resumen de las sesiones del programa de entrenamiento en HHSS

Nº de sesión	Objetivos específicos	Actividades	Metodología
Sesión 1	<ul style="list-style-type: none"> Aplicar EAHS al GC y GT (Pre). 	<ul style="list-style-type: none"> Sesión de evaluación de las HHSS por medio de la EAHS. 	Explicación de la escala por medio de ejemplos en grupos de cinco personas aprox.
Sesión 2	<ul style="list-style-type: none"> Crear conciencia de grupo. Explorar sobre los conocimientos que tiene el grupo sobre HHSS. Acercar a los participantes al concepto de HHSS. Introducir al grupo los estilos de comunicación. 	<ul style="list-style-type: none"> Dinámica de presentación: Presentando a mí compañero. Lluvia de ideas: ¿Qué son las HHSS? Definimos el concepto en grupo. Bienvenidos al mundo de las HHSS: presentación en PowerPoint. Introduciéndonos a los estilos de comunicación (conducta asertiva, agresiva, pasiva). 	Trabajo en parejas, lluvia de ideas, role playing, preguntas de comprobación.
Sesión 3	<ul style="list-style-type: none"> Recordar conceptos y ejemplos de los estilos de comunicación (agresivo, pasivo y asertivo). Trabajar aspectos relacionados con la comunicación no verbal (CNV). 	<ul style="list-style-type: none"> Recordamos conceptos de la semana anterior. Conociendo qué es el lenguaje no verbal. Trabajamos la comunicación no verbal por medio de cómics. Entrevista y observadores. 	Role playing, mímica, material visual (cómics) y entrevista.
Sesión 4	<ul style="list-style-type: none"> Recordar los elementos de la CNV. Trabajar sobre la comunicación verbal (CV). 	<ul style="list-style-type: none"> Vemos algunos videos relacionados con la CNV. Exploramos sobre la CV. Dar y recibir elogios. 	Videos, discusión grupal, role playing.
Sesión 5	<ul style="list-style-type: none"> Comprender lo que es la comunicación eficaz. Finalizar conversaciones de forma eficaz. 	<ul style="list-style-type: none"> Role play: aprendemos a finalizar conversaciones. Entrevista: trabajando la comunicación eficaz. 	Videos, discusión grupal, role playing, entrevista.
Sesión 6	<ul style="list-style-type: none"> Conocer formas asertivas de hacer y rechazar peticiones. 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Cómo debemos hacer y rechazar peticiones? Qué técnicas podemos utilizar para rechazar peticiones. Lo ponemos en práctica. 	Modelado, role playing, trabajo grupal.
Sesión 7	<ul style="list-style-type: none"> Fomentar el uso de solución de conflictos interpersonales. Aprender cómo solucionar problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> “Me olvidé del dinero”. “El naufragio”. 	Debate, trabajo grupal, lluvia de ideas.
Sesión 8	<ul style="list-style-type: none"> Introducir al grupo el concepto de empatía. Comprobar los conocimientos adquiridos por el grupo a lo largo del programa. 	<ul style="list-style-type: none"> “Cómo crees que se sentiría sí...” Videos. Juego de fichas. 	Role playing, actividad grupal, videos, ronda de preguntas y respuestas.
Sesión 9	<ul style="list-style-type: none"> Aplicar la EAHS a GC y GT (Post) 	<ul style="list-style-type: none"> Sesión de evaluación: postest de las HHSS por medio de la EAHS. 	Explicación de la escala por medio de ejemplos en pequeños grupos de aproximadamente cinco personas.

Fuente: elaboración propia.

Debemos mencionar, que aunque las sesiones no fueron programadas para trabajar cada subescala de forma específica, sí se tuvieron en cuenta de forma transversal, es decir, los ejercicios prácticos y situaciones planteadas a lo largo del programa guardaban relación con los propuestos en EAHS. A modo de ejemplo ilustrativo, y con la idea de aportar una descripción más detallada, destacamos algunas situaciones trabajadas sobre cada una de las subescalas:

- Subescala 1: Autoexpresión en situaciones sociales.
Situación: A veces evito ciertas reuniones sociales por miedo a hacer o decir alguna tontería.
- Subescala 2: Defensa de los propios derechos como consumidores.
Situación: Si al llegar a mi casa encuentro un defecto en algo que he comprado, voy a la tienda a devolverlo.
- Subescala 3: Expresión de enfado o disconformidad.
Situación: Cuando algún amigo expresa su opinión con la que estoy muy en desacuerdo, prefiero callarme a manifestar abiertamente lo que yo pienso.
- Subescala 4: Decir no y cortar interacciones.
Situación: Hay determinadas cosas que me disgusta prestar, pero si me las piden, no sé cómo negarme.
- Subescala 5: Hacer peticiones.
Situación: Si en un restaurante no me traen la comida como la había pedido, llamo al camarero y pido que me la haga de nuevo.
- Subescala 6: Iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto.
Situación: Soy incapaz de pedir a alguien una cita.

Cabe destacar que a lo largo del programa los participantes se mostraban motivados, participativos y con una buena aceptación de las dinámicas propuestas. Específicamente, manifestaban un mayor interés en las actividades más vivenciales y prácticas (role playing, visionado de vídeos, debates, etc.) disminuyendo

ligeramente el nivel de atención cuando se abordaban aspectos de carácter más teórico.

El programa de entrenamiento en HHSS fue diseñado *ad hoc* para trabajar las citadas dimensiones. Por su parte, los participantes del GC no fueron objeto de ningún tipo de entrenamiento. Aunque desde el área de psicología de los servicios de día, y de forma transversal a otras actividades, se desarrollan programas psicoeducativos de diferente índole: técnicas de relajación, inteligencia emocional y estimulación cognitiva entre otros. En este caso, ninguno de los participantes en el estudio, ni GC ni GT, formaron parte de estas acciones formativas en el periodo en que duró la aplicación del programa. En cambio, sí continuaron trabajando en sus tareas diarias según la dinámica del centro, es decir, actividades relacionadas con el manipulado y el ajuste personal según correspondiese, asegurándonos de que ninguna de estas acciones interfería en las actividades derivadas del programa.

Dos meses después, y una vez finalizado el programa de entrenamiento en HHSS, tanto el GC como el GT fueron evaluados de nuevo con la Escala Adaptada de Habilidades Sociales de Gismero para valorar su efecto. Dicho programa fue diseñado, puesto en práctica y evaluado por el primer y el tercer autor de este trabajo.

De todos los métodos de análisis posibles para realizar el contraste de medias, se seleccionó *t* de Student, ya que a pesar del reducido tamaño de la muestra es la opción más utilizada cuando el tamaño de los grupos es similar y las varianzas no son distintas (Morales, 2013).

3. Resultados

Presentamos los resultados más relevantes agrupados en dos apartados. En primer lugar, los datos relativos a la comparación entre los grupos para cada una de las subescalas del

instrumento utilizado y, seguidamente, el análisis de las puntuaciones globales. En ambos casos, se aportan las puntuaciones de la evaluación previa (Pre) y de la posterior (Post) a la aplicación del programa.

Se puede observar que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas de ambos grupos en cada una de las subescalas, aceptándose de esta manera que ambos grupos tienen puntuaciones globales en HHSS similares en el Pre.

• **Análisis de las subescalas de la EAHS:**

Inicialmente, se llevaron a cabo comparaciones de media entre los grupos GT y GC antes del inicio del programa (Pre). Los resultados obtenidos tras el análisis se reflejan en la tabla 2.

Seguidamente, se muestran los resultados obtenidos tras comparar las puntuaciones de los dos grupos tras la aplicación del programa. Para ello se ha aplicado la *prueba t* para muestras relacionadas en cada una de las subescalas (ver tabla 3).

Tabla 2. Comparación de las medias pretest de la evaluación por subescala del GT y GC (t de Student)

Subescala	Pretest				
	GT (N=10)		GC (N=11)		Sig.
	Media	SD	Media	SD	
I: Autoexpresión en situaciones sociales	17,80	3,94	15,18	3,65	NS
II: Defensa de los propios derechos como consumidor	12,90	3,18	12,64	4,08	NS
III: Expresión de enfado o disconformidad	8,50	3,31	9,91	3,39	NS
IV: Decir no y cortar interacciones	11,90	3,21	14,27	4,10	NS
V: Hacer peticiones	14,00	2,35	10,50	4,16	NS
VI: Iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto	9,90	2,33	10,55	4,08	NS

NS: No significación.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Comparación de las medidas posttest de la evaluación por subescalas del GT y GC (t de Student)

Subescala	Postest				
	GT (N=10)		GC (N=11)		Sig.
	Media	SD	Media	SD	
I: Autoexpresión en situaciones sociales	27,30	5,88	22,82	4,99	SM
II: Defensa de los propios derechos como consumidor	18,50	2,01	12,64	4,63	**
III: Expresión de enfado o disconformidad	13,90	2,23	9,64	2,65	**
IV: Decir no y cortar interacciones	20,70	2,31	14,80	4,33	**
V: Hacer peticiones	19,40	1,26	12,73	3,66	**
VI: Iniciar interacciones positivas con el sexo opuesto	18,80	1,98	13,45	2,80	**

NS: No significación.

* Significación menor o igual a 0,05.

** Significación menor o igual a 0,01.

SM: Significación Marginal menor a 0,1 y no menor de 0,05.

Fuente: elaboración propia.

En la tabla anterior, se observa un cambio en cada subescala después de ser aplicado el programa de entrenamiento. En este sentido, se obtienen diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas de ambos grupos en las subescalas II, III, IV, V y VI. No obstante, sólo se encuentran diferencias a nivel marginal entre las respuestas de ambos grupos en la subescala I, referida a la “Autoexpresión en situaciones sociales”.

• **Análisis de las puntuaciones globales, pre y post GC y GT:**

El mismo estadístico de contraste de medias, *t de Student*, utilizamos para comparar las puntuaciones globales del GC y del GT antes

(Pre) y después (Post) de la implementación del programa de HHSS. Se pueden observar los resultados en las tablas 4, 5a y 5b.

En relación con el Pre, se obtiene como resultado general que ambos grupos son equivalentes en las puntuaciones globales de la EAHS. No obstante, tras el entrenamiento se observan diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones medias de ambos grupos. Así, mientras que los participantes del GC mantuvieron puntuaciones globales en HHSS, similares en el Pre y en el Post, en el GT sí se observan cambios en la dirección esperada. Es decir, los participantes del GT mostraron un cambio positivo en sus puntuaciones después de ser aplicado el programa de entrenamiento en HHSS, con respecto al GC.

Tabla 4. Comparación de las medidas pre y posttest de la puntuación global del GT y GC (t de Student)

	Pretest		Posttest	
	Grupo Tratamiento	Grupo Control	Grupo Tratamiento	Grupo Control
	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
Puntuación global	75	76,73	118,6	85,45

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5a. Nivel de significación del pre-posttest en los grupos GT-GC

Contrastes de Medias	Pretest	Posttest
Grupo Tratamiento	O ₁	O ₃ (**)
Grupo Control	O ₂	O ₄ (NS)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5b. Nivel de significación de los grupos GT-GC en el pre y posttest

Contrastes de Medias	Grupo Tratamiento	Grupo Control
Pretest	O ₁	O ₂ (NS)
Posttest	O ₃	O ₄ (**)

NS: No significación.

* Significación menor o igual a 0,05.

** Significación menor o igual a 0,01.

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Los resultados obtenidos en el presente estudio sugieren que la implementación de un programa específico *-ad hoc-* de entrenamiento en HHSS dirigido a un grupo de personas adultas con DI, puede mejorar estas habilidades, las cuales resultan fundamentales para su desarrollo tanto personal como social. Más concretamente, podemos afirmar que el entrenamiento ha posibilitado un cambio positivo en la adquisición de HHSS y asertividad en el GT, confirmándose así la hipótesis general de la investigación, excepto para la dimensión “Autoexpresión en situaciones sociales”.

Esto es valioso, al coincidir con autores como Verdugo y Gutiérrez Bermejo (2009), que sugieren cómo la aplicación de estos programas ayudan a prevenir dificultades en la adaptación y brindan estrategias clave para hacer frente a las diferentes situaciones que se les puedan presentar. Además, ayuda a favorecer el autoconcepto y la autoestima de las personas con discapacidad, influyendo así notablemente en su integración (Ojeda y Mateos, 2006). Estos datos guardan relación con lo expuesto por Zins *et al.* (1998), citado en Bremer y Smith (2004), que hacen hincapié en que este tipo de entrenamiento fomenta el desarrollo de relaciones auténticas y sinceras. Asimismo, favorece una integración y desinstitucionalización exitosa de la persona, facilitando la apertura a la comunidad (Gutiérrez Bermejo y Prieto, 2002) y fomentando la capacidad de autodeterminación de las personas con DI.

En la misma línea, O'Reilly *et al.* (2004) obtuvieron resultados positivos inmediatos tras la aplicación de un programa de HHSS a cinco adultos con DI, utilizando estrategias de resolución de problemas y de control externo. Además, todos mantuvieron las habilidades adquiridas cuatro semanas después de la intervención. Resultados similares hallaron Anderson y Kazantzis (2008) en un estudio de caso múltiple, donde tres adultos con DI

participaron en un programa de 15 sesiones de entrenamiento en resolución de problemas sociales. También el estudio de Liu *et al.* (2013), con datos pre-post, aunque sin grupo control, permite apoyar nuestros resultados. Así, ellos advierten de una mejora en habilidades sociales y de comunicación específicas para el contexto específico donde se había aplicado el programa a un grupo de 14 personas con DI y autismo, en su caso, el lugar de trabajo. Sin embargo, la mejora en otros comportamientos emocionales generales, tales como control de los impulsos, fue limitada.

De esta forma, podemos concluir que un programa específico *-ad hoc-* organizado sobre la base de las necesidades específicas previas detectadas en un grupo de adultos con DI puede proporcionar un cambio significativo en cuanto a la percepción que tienen los participantes sobre sus propias HHSS y su conducta asertiva. Ello se observa, principalmente, en los resultados obtenidos con la Escala Adaptada de Habilidades Sociales de Gismero, tras la aplicación del programa. Pero también podemos afirmar que, de forma cualitativa, se percibieron cambios positivos, claramente observables en el funcionamiento general de los participantes en el programa. Se observó por parte del grupo un mayor entendimiento de la importancia que tienen las competencias sociales en su día a día, fue característico después de la aplicación del programa un mayor uso de la asertividad por parte de los participantes, mostrando menos vergüenza a la hora de interactuar tanto con monitores como con otros compañeros.

En la misma línea, los resultados obtenidos por Lachavanne y Barisnikov (2013) ponen de manifiesto que además de observar mejorías significativas en las habilidades socioemocionales educadas, se produjo una reducción significativa de los problemas de conducta de los participantes. Por lo que sus resultados demostraron que los avances no se limitaban a este tipo de habilidades sino que también se habían generalizado a su nivel de funcionamiento diario. Este tipo de generalizaciones resulta esencial para fomentar el aprendizaje de destrezas sociales de forma constante en este grupo poblacional.

También podemos hacer coincidir los resultados globales, es decir, el efecto positivo por parte del grupo que recibió el tratamiento (programa de HHSS), con los de Boluarte *et al.* (2006), donde advierten que la implementación de su programa de HHSS estaba relacionado con la mejora significativa de las habilidades de comunicación verbal y no verbal de jóvenes con DI leve y moderada.

Específicamente, en los resultados del análisis de las subescalas de la EAHS concluimos que no se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas de ambos grupos en el pretratamiento (Pre). Sin embargo, en el Post sí se obtienen diferencias entre los grupos GT y GC.

Fue en la subescala I “Autoexpresión en situaciones sociales” donde no se cumplieron exactamente las expectativas. De hecho, en dicha subescala ambos grupos alcanzaron las puntuaciones más altas, tanto antes (Pre) como después (Post) de la implementación del programa. Esto podría deberse a las características del entorno y del centro donde se realizó el presente estudio, al predominar un ambiente abierto, participativo, que brinda oportunidades de socialización entre sus usuarios.

Estos datos no coinciden exactamente con los obtenidos por Ojeda y Mateos (2006), donde se observa que las menores diferencias entre los grupos se consiguieron en aquellos elementos que pueden implicar más dificultades de interacción social, como “Iniciar interacciones con el otro sexo” y “Defender derechos como consumidor”, subescalas VI y II, respectivamente. Los autores argumentaron que ello podía deberse a que estas habilidades podrían generar mayor dificultad en los usuarios, ya que se relacionan con aprendizajes y experiencias fuera de la familia. Fue la subescala III “Expresión de enfado o disconformidad” la que obtuvo la puntuación más baja en el presente estudio, tendiendo el grupo a evitar conflictos y confrontaciones con los demás.

En la misma línea, se presenta el estudio realizado por Martínez *et al.* (2004), en el

que después de implementar un programa de entrenamiento en HHSS y de aplicar la misma Escala de Habilidades Sociales de Gismero a un grupo de diez pacientes psicóticos crónicos, los principales cambios se dieron en esta subescala III “Expresión de enfado o disconformidad”, mejorando significativamente después de la intervención.

Quizás tales divergencias puedan explicarse, en gran medida, por las características diferenciales de las muestras, al contar en el presente estudio únicamente con personas con DI, mientras que el de Ojeda y Mateos (2006) estuvo formado por personas con distintas discapacidades, incluyendo sensoriales, físicas y cognitivas, y el de Martínez *et al.* (2004) con pacientes psicóticos. En consecuencia, podemos sugerir que un entrenamiento en HHSS puede arrojar diferentes resultados según el tipo de población al que va dirigido, por lo que sería recomendable que el entrenamiento de estas habilidades fuese específico y adaptado a las necesidades de cada población y contexto particular.

Así, como conclusión general con relación al Pre obtenemos que ambos grupos son equivalentes en las puntuaciones globales de la EAHS, mientras que en el Post debemos rechazar la hipótesis H_0 ; esto es, no podemos asumir que el GT haya respondido de igual manera después de completar el programa. Por tanto, si consideramos que durante el período de entrenamiento las condiciones (variables extrañas) se han mantenido constantes en ambos grupos, excepto en el entrenamiento realizado, podemos asumir razonablemente que la intervención ha posibilitado mejoras considerables en el GT en relación con los aspectos medidos en la EAHS. Así, estos resultados ponen de manifiesto que es posible lograr un cambio positivo en las personas con DI si se ejercitan las destrezas sociales necesarias para relacionarse eficientemente.

Esto lleva a plantearnos, como una de las recomendaciones, la importancia de que todos los centros que atienden a personas con DI y sus familias tengan instaurado en sus rutinas diarias el uso de habilidades sociales adecuadas.

Autores como Umadevi y Sukumaran (2012) sugieren que el comportamiento social inapropiado de las personas con DI puede ser debido a una incorrecta percepción de la situación social. Además, de forma general, este tipo de intervenciones facilita el aprendizaje de estrategias de resolución de problemas y de toma de decisiones en las personas con DI.

Afortunadamente, en nuestro contexto contamos con propuestas de gran interés y relevancia para el entrenamiento de HHSS en personas con DI, cuando no existen programas específicos. Es el caso del Programa de Habilidades Sociales (PHS) de Verdugo (2006), que incluye seis áreas y 207 entrenamientos diferentes como conductas de integración y adaptación a la comunidad, habilidades de interacción social para establecer y mantener relaciones interpersonales eficaces, comunicación verbal para iniciar, mantener y finalizar conversaciones, desenvolvimiento independiente en la comunidad, ocio y tiempo libre, manejo del dinero o participación en actos sociales, entre otros. Otro interesante material lo ofrece la guía de trabajo para personas jóvenes y adultos con DI de diferentes niveles de gravedad de Gutiérrez Bermejo y Prieto (2002), que permite planificar el entrenamiento en HHSS a través de protocolos de trabajo específicos y habilidades como: contacto ocular, distancia interpersonal, escucha activa, seguimiento de instrucciones, pedir y prestar ayuda, expresar sentimientos, etc. Más recientemente, Gutiérrez Bermejo (2010) realiza una propuesta más específica centrada en el entrenamiento en habilidades socio-sexuales en jóvenes y adultos con DI, para evitar que sean víctimas o perpetradores de abusos sexuales.

Por otro lado, entre las limitaciones encontradas en el presente estudio, destacamos el reducido tamaño de la muestra, lo que supone un hándicap para la generalización de los resultados, y el difícil acceso a la familia, que dificultó la obtención de información sobre el comportamiento de las personas en su hogar, dinámicas familiares, etc.

Para futuros estudios, además de subsanar las limitaciones señaladas, sería deseable la utilización de una escala específica para la

evaluación de las HHSS en personas con DI, antes y después del entrenamiento, como por ejemplo la Escala de actuación social revisada, que actualmente están desarrollando Arias *et al.* (2014). La ampliación del número de sesiones del programa, para entrenar con más profundidad algunos de los objetivos y la inclusión de un período de seguimiento no inferior a cuatro semanas, con sesiones de refuerzo.

Por otro lado, como medida para impulsar el enfoque inclusivo en el tratamiento de la diversidad, se podrían extraer aquellos aspectos del programa de entrenamiento de habilidades sociales aplicado que fueran extrapolables a otras discapacidades.

Finalmente, con todo lo mencionado podemos asumir que el entrenamiento ha posibilitado mejoras en el grupo de usuarios que participó en el programa (GT) en relación con los aspectos medidos en la EAHS, considerándose de esta manera que el entrenamiento en HHSS favorece el incremento de estas habilidades. Por tanto, dados los resultados obtenidos en nuestro estudio y en otros similares, se recomienda promocionar el diseño de programas específicos *-ad hoc-* para mejorar la competencia social en los contextos interpersonales significativos para los adultos con DI.

No obstante, cuando esto no sea posible, se debería optar por la aplicación de programas genéricos como los sugeridos más arriba, al menos en los centros de día que atienden a población adulta con DI.

Además, aunque no se llevaron a cabo análisis estadísticos confirmatorios, el seguimiento y el trabajo diario con los usuarios que participaron en este programa nos ha permitido constatar que los resultados positivos alcanzados se han mantenido a lo largo del tiempo. De esta forma, en todos los casos, se han realizado evaluaciones posteriores sobre diferentes dominios y competencias de carácter psicosocial, para actualizar documentación personal. En dichas valoraciones, hemos observado indicadores que ponen de manifiesto un rendimiento en el área de habilidades sociales superior al recogido en



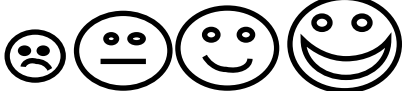
usuarios que nunca han recibido entrenamiento, así como mejores puntuaciones en comparación con los datos disponibles de los participantes en otros momentos temporales. Adicionalmente, se ha observado una mayor implicación de dichos usuarios en actividades de la comunidad, adoptando un rol activo, siendo capaces de ajustarse adecuadamente a diferentes contextos y resolviendo dificultades de forma funcional. Resultados que justifican ampliamente que sigamos aplicando programas específicos para el entrenamiento de habilidades sociales a nuestros usuarios.

La frase “Nadie sabe de lo que es capaz hasta que lo intenta” de Publio Siro es reflejo de lo que se pretende transmitir en el presente trabajo, resaltando la importancia que tiene brindar a las personas con discapacidad los recursos necesarios para su desarrollo. Esto incluye el fomento del uso de unas habilidades sociales adecuadas que les permitan vincularse de forma efectiva en la sociedad, no como meros receptores sino como agentes activos de la misma.

Anexo I. Ejemplos de ítems de la Adaptación de la Escala de Habilidades Sociales (EHS)

Autor: Elena Gismero González.

Adaptada por: Fernanda Sequera.

Ejemplos de ítems adaptados	Respuestas
<p>14. Cuando tengo mucha prisa y me llama un amigo por teléfono, me cuesta mucho cortarlo.</p> <p>Ejemplo: Si estoy trabajando y un amigo me habla, me cuesta parar la conversación.</p>	
<p>15. Hay determinadas cosas que me disgusta prestar, pero si me las piden, no sé cómo negarme.</p> <p>Ejemplo: Si un amigo me pide prestado mi móvil, no sé cómo decirle que no.</p>	
<p>32. Muchas veces prefiero ceder, callarme o quitarme de en medio para evitar problemas con otras personas.</p> <p>Ejemplo: Si discuto con algún amigo, prefiero callarme y no decir nada, para evitar problemas.</p>	

Fuente: elaboración propia con el permiso concedido por la Dirección del Departamento I+D+i Research & Development Manager para la inclusión de estos tres ítems a modo ilustrativo (fecha: 23/05/2016).

Referencias bibliográficas

- AAIDD (2011): *Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*, Madrid: Alianza Editorial.
- Anderson, G. y Kazantzis, N. (2008): "Social problem-solving skills training for adults with mild intellectual disability: A multiple case study". *Behavior Change*, 25 (2): 97-108.
- Arias, V. B. et al. (2014): "Evaluación de las habilidades sociales en adultos con discapacidad intelectual: calibración de la Escala SPSS-R mediante el modelo de Rasch". *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22 (3): 479-500.
- Bellack, A. S. (1983): "Recurrent problems in the behavioral assessment of social skill". *Behavioral Research and Therapy*, 21: 29-41.
- Bielecki, J. y Swender, L. S. (2004): "The assessment of social functioning in individuals with mental retardation". *Behaviour Modification*, 28: 694-708.
- Boluarte, A. et al. (2006): "Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales para Jóvenes con Retraso Mental Leve y Moderado". *Mosaico Cient*, 3 (1): 34-42.
- Bremer, C. y Smith, J. (2004): "Teaching Social Skills". *National Center on Secondary Education and Transition. Information Brief*, 3 (5): 1-5.
- Caballo, V. E. (1993): *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*, Madrid: Siglo XXI.
- Elksnin, N. y Elksnin, L. (2001): "Adolescents with disabilities: the need for occupational social skills training". *Exceptionality*, 9: 91-105.
- Gismero, E. (2010): *Escala de Habilidades Sociales. Manual*, Madrid: TEA, S.A.
- Gutiérrez Bermejo, B. (2010): *Habilidades Sociosexuales en Personas con Discapacidad Intelectual*, Madrid: Pirámide.
- Gutiérrez Bermejo, B. y Prieto, M. (2002): *Manual de Evaluación y Entrenamiento en Habilidades Sociales para Personas con Retraso Mental, Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Gerencia de Servicios Sociales*.
- Hair, E. et al. (2002): *Helping Teens Develop Healthy Social Skills and Relationships: What Research Shows About Navigating Adolescence*, Washington, DC: Child Trends.
- Kelly, J. A. (2002): *Entrenamiento de las habilidades sociales*, Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Lachavanne, A. y Barisnikov, K. (2013): "Rééducation des compétences socio-émotionnelles pour des adultes présentant une déficience intellectuelle". *European Review of Applied Psychology*, 63 (6): 345-352.
- León, O. G. y Montero, I. (1997): *Diseño de Investigación. Introducción a la Lógica de la Investigación en Psicología y Educación*, Madrid: McGraw-Hill.
- Liu, K. P. et al. (2013): "Effectiveness of a Workplace Training Programme in Improving Social, Communication and Emotional Skills for Adults with Autism and Intellectual Disability in Hong Kong- A Pilot Study". *Occupational Therapy International*, 20: 198-204.
- Martínez, J. et al. (2004): "Habilidades Sociales en Pacientes Psicóticos Crónicos". *Interpsiquis*, 5: 1-13.
- Matson, J. L. y Boisjoli, J. A. (2008): "Cutoff scores for the Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with Severe Retardation (MESSIER) for adults with intellectual disability". *Behavior Modification*, 32 (1): 109-120.
- Morales, P. (2013): *Investigación experimental, diseños y contraste de medias* (en línea). <http://www.academia.edu/6859778/Investigaci%C3%B3n_experimental_Investigaci%C3%B3n_experimental_dise%C3%B1os_y_contraste_de_medias>, acceso 18 de febrero de 2016.

- O'Reilly, M. F. *et al.* (2004). "Teaching social skills to adults with intellectual disabilities: a comparison of external control and problem-solving interventions". *Research in Developmental Disabilities*, 25: 399-412.
- Ojeda, B. y Mateos I. (2006): "Habilidades Sociales y Satisfacción Familiar en Sujetos con Discapacidad". *Rehabilitación Psicosocial*, 3 (1): 2-8.
- Roca, E. (2007): *Cómo mejorar tus Habilidades Sociales. Programa de Asertividad, Autoestima e Inteligencia Emocional*, Valencia: ACDE Psicología.
- Rosales, J. J. *et al.* (2013): *Habilidades sociales*, Madrid: McGraw-Hill.
- Ruiz, E. (2007): "Programa de Educación Emocional para Niños y Jóvenes con Síndrome de Down". *Revista Síndrome de Down*, 2: 84-93.
- Shaughnessy J. *et al.* (2007): *Métodos de Investigación en Psicología*, México, DF: McGraw-Hill.
- Umadevi, V. y Sukumaran, P. (2012): "Functional Social Skills of Adults with Intellectual Disability". *Disability, CBR and Inclusive Development*, 23 (2): 72-80.
- Verdugo, M. A. (2006): *Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Alternativos*, Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., y Gutiérrez Bermejo, B. (2009): *Discapacidad Intelectual. Adaptación y Problemas de Comportamiento*, Madrid: Pirámide.
- Wilkins, J. y Matson, J. L. (2009): "A Comparison of Social Skills Profiles in Intellectually Disabled Adults With and Without ASD". *Behavior Modification*, 33 (2): 143-155.
- VV.AA. (2010): *PAP. Protocolo de Atención Personalizada para Personas con Discapacidad Usuarías de Servicios Residenciales y de Atención Diurna*, Sevilla: Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
- Zins, J. E. *et al.* (1998): "Enhancing Learning through Social and Emotional Education". *Think: The Journal of Creative and Critical Thinking*, 9: 18-20.

Sobre el concepto jurídico de persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios

Review of the juridical concept of person with disability and the notion of necessary supports

Resumen

En el presente artículo se realiza una revisión del concepto jurídico de persona con discapacidad que es utilizado por la Ley General de Discapacidad de 2013, en consonancia con la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, y en la jurisprudencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea. Se concibe como un concepto jurídico indeterminado que tiene su núcleo de certeza en la inexistencia de apoyos necesarios o ayudas para superar las barreras sociales que sufren las personas con deficiencias (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales) previsiblemente permanentes. De ahí que la noción de apoyos necesarios deba tener una mayor relevancia en el concepto de persona con discapacidad y se estudien las consecuencias prácticas de esta tesis. Por último, se reflexiona tanto sobre la necesidad o no de tener una declaración administrativa para tener la consideración de persona con discapacidad como sobre la equiparación en todo caso entre esta noción y la de persona con incapacidad permanente de la Seguridad Social.

Palabras clave

Discapacidad, apoyos necesarios, declaración administrativa, incapacidad permanente.

Abstract

This article presents a review of the juridical concept of person's with disability that is used by the General Law of Disability of 2013, in agreement with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and with the jurisprudence of the Court of Justice of the European Union. It is conceived as a juridical indeterminate concept that has its core of certainty in the nonexistence of necessary supports or assistance to overcome the social barriers experienced by persons with predictably permanent deficiencies (physical, mental, intellectual or sensory). Hence the notion of necessary supports should have a greater relevance in the juridical concept of person with disability and there are studied the practical consequences of this thesis. Finally, we reflect upon the need of having an administrative declaration to have the consideration of person with disability as of the comparison in any case between this notion and the notion of person with permanent invalidity of the National Health Service.

Keywords

Disability, necessary supports, administrative declaration, permanent invalidity.

Carlos de Fuentes García-Romero de Tejada

<carlosdefuentes@yahoo.es>

Fundación Manantial. Universidad Complutense de Madrid.

Para citar:

De Fuentes, C. (2016): "Sobre el concepto jurídico de persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 81-99.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.05>>

Fecha de recepción: 01-02-2016

Fecha de aceptación: 03-10-2016



Introducción

La discapacidad es una realidad social, y por ende jurídica, que cuenta ya con una sólida tradición científica. Prescindiendo de la historia del concepto de discapacidad y su diferenciación con otras figuras como minusvalía al entender ya superada esta fase que ha sido estudiada por otros autores (García, 2005: 27; Tuset, 2000 y 2011: 47; Esteban, 1999: 35), seguimos a De Lorenzo y Pérez Bueno (2007) en el *Tratado sobre Discapacidad* para entender este concepto como una diferencia específica de las personas a las que afecta, que genera una situación de desigualdad social objetiva de partida que conlleva la necesidad de establecer medidas de apoyo y de acción positiva para alcanzar la igualdad de oportunidades real (De Asís *et al.*, 2007: 116). Aunque ya está derogada por 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 (en adelante, LGD), recogemos las palabras de la Exposición de Motivos de la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad, conocida comúnmente por su acrónimo LIONDAU: “Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país”.

Esta diferencia, que según la letra e) del Preámbulo de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 ratificada por España en 2008 (en adelante, la Convención), evoluciona con el tiempo, tiene su origen en la imposibilidad de la sociedad de ser inclusiva para todas las diversidades humanas. Esto es, la sociedad encierra un entorno inadecuado para el colectivo de personas que presentan una deficiencia de algún tipo porque

está diseñada en el parámetro de “persona media” (De Asís *et al.*, 2007: 116) o “persona normal” (Pérez Bueno y De Lorenzo, 2007: 115). De la interacción entre esta sociedad y las personas con algún tipo de deficiencia (física, mental, intelectual o sensorial) que viven en ella surgen barreras que pueden impedir o, cuanto menos, dificultar la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Seguimos, pues, el llamado “modelo social” que considera a la discapacidad “como un fenómeno cuyo origen se debe en gran medida a causas sociales, que no es simplemente un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. En consecuencia, el manejo del tema requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones ambientales necesarias, a fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en comunidad” (De Asís *et al.*, 2007: 90). En otras palabras, tal como indica Jiménez Lara (2007) “se ha abierto paso el convencimiento de que, si modificamos la forma en que organizamos nuestras sociedades, podremos reducir considerablemente e incluso eliminar las dificultades y barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y muchos otros grupos para llevar una vida independiente y plena”.

En definitiva, se asume un enfoque de derechos humanos y social cuyo objetivo, como ha dicho de manera inmejorable García Garnica (2011), “no será la normalización de la persona con discapacidad, sino la normalización de la sociedad, para hacer frente a las necesidades de todas las personas”.

1. La definición legal de discapacidad

La LGD ha llevado a cabo por primera vez una definición del concepto de discapacidad acogiendo el modelo social de la misma y

superando el referente médico de las normas precedentes. Esta Ley cuyo objeto es la regularización, aclaración y armonización de tres leyes emblemáticas en el ámbito de la discapacidad como son la LISMI (Ley 13/1982, de 7 de abril de integración social de las personas con discapacidad), la LIONDAU antes citada y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, “es más que una simple compilación de normas jurídicas” (Cabra de Luna, 2014: 1) y un exponente de ello es que por primera vez realiza una verdadera elaboración definatoria del término discapacidad, cuestión reivindicada desde hace años por el movimiento asociativo de la discapacidad (De Lorenzo y Cabra de Luna, 2007: 1153 y Pérez Bueno y De Lorenzo, 2007: 1560).

Tal elaboración conceptual realizada en el artículo 2.a) de la LGD trae su causa de la definición de persona con discapacidad del artículo 1 de la Convención de la ONU, que literalmente reza:

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Partiendo de esta noción elaborada por Naciones Unidas, nuestra LGD establece que discapacidad “es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

2. La discapacidad, concepto jurídico indeterminado

De la lectura de la definición recién apuntada puede desprenderse con facilidad la existencia de varios términos indeterminados. En primer lugar, “las personas con deficiencias previsiblemente permanentes” que para saber quiénes son nos tenemos que ir a los artículos 4.1 y 2 de la propia LGD¹; en segundo, “cualquier tipo de barreras que limitan o impidan” y, en tercer término, la “participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Con estas notas, propias de todo concepto jurídico indeterminado, se consigue un molde flexible y dinámico (Esteban, 1999: 45) que permite sin necesidad de listar las deficiencias, ni las barreras, ni el grado de participación efectiva en la sociedad, establecer un concepto “para lograr así una solución justa” (Álvarez, 1982: 183) en cada caso o para un conjunto de personas en situación semejante.

Como ya se conoce por la labor de la mejor doctrina jurídica administrativista (García de Enterría) todo concepto jurídico indeterminado tiene “un núcleo cierto o zona de certeza positiva” a partir del cual se puede conocer o tener evidencia de qué está incluido en él y qué puede entenderse que no cae dentro de dicho concepto jurídico indeterminado (Álvarez, 1982: 182-189).

1. Artículo 4. Titulares de los derechos.
1. Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.
2. Además de lo establecido en el párrafo anterior, y a todos los efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. Se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.
3. Las normas que regulen los beneficios o medidas de acción positiva podrán determinar los requisitos específicos para acceder a los mismos.

3. La esencia de la discapacidad, las barreras sociales y la falta de medidas de apoyo para superar las limitaciones que éstas provocan

Para lograr identificar la esencia del concepto de discapacidad se debe partir del hecho de que el legislador, en consonancia con la Convención de Naciones Unidas, ha establecido una definición de esta institución que tiene categoría propia y va más allá de la suma de los requisitos antedichos. Esto es, la discapacidad no es la deficiencia, ni tampoco es la barrera que dificulta que las personas con deficiencias puedan participar plena y efectivamente en la sociedad sino que es “la interacción” entre ambas (las personas con deficiencias y las barreras). La LGD trata pues de poner el foco de atención no sólo en la barrera social sino en que cuando ésta exista no pueda ser sorteada y, por ello, impide la plena participación de las personas con discapacidad.

Por tanto, la discapacidad debe entenderse con rigor y técnicamente, en primer lugar y de manera principal, como el resultado de la incapacidad de la sociedad para impedir que haya barreras u obstáculos a la participación efectiva de las personas que presentan alguna deficiencia permanente. Y, en segundo término, de un modo más práctico, también debe concebirse como la imposibilidad de la sociedad de articular medidas para poder sortear las barreras existentes o, en otras palabras, la inexistencia de medidas de apoyo suficientes y ordinarias para superar dichos obstáculos. Habría pues dos planos teóricos para conceptualizar la discapacidad: un plano del “deber ser” en el cual la sociedad debe ser sencillamente “sin barreras o accesible”, gracias fundamentalmente al “diseño universal o diseño para todas las personas”², y otro plano más

2. Definido en la letra l) del artículo 2 de la LGD como “la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”, aunque –sigue diciendo

práctico o del “ser” en el cual, reconociendo que en relación a las personas con deficiencias permanentes en la sociedad se dan barreras y obstáculos a su participación, se deben articular medidas de apoyo para poder superarlas.

Si bien se mira entonces, el nudo gordiano del concepto de discapacidad no es la existencia de una persona con alguna deficiencia de carácter permanente de tipo físico, mental, intelectual o sensorial; ni siquiera que estas personas tengan barreras que les impidan participar en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás, sino que no tengan medidas de apoyo efectivas que les permitan superar o paliar las barreras existentes.

En efecto, tal y como nos dijeron de manera magistral De Lorenzo y Palacios (2007: 7) “se considera que una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste exclusivamente en una escalera es una discapacidad. Una incapacidad para hablar es una deficiencia, pero la incapacidad para comunicarse, porque las ayudas técnicas no se encuentran disponibles, es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es una deficiencia, pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad”.

Por consiguiente, la LGD ha llevado a cabo una definición de discapacidad como un concepto jurídico indeterminado que tiene como núcleo de certeza o centro del concepto normativo las barreras sociales por un lado y, por otro, la inexistencia de medidas de apoyo ordinarias o comunes para sortear dichos obstáculos que le impiden a la persona con algún tipo de déficit previsiblemente permanente poder tener una participación real y efectiva en la sociedad.

Es claro que estas barreras sociales la LGD quiere eliminarlas (siguiendo el art. 9 de la Convención) y a medio y largo plazo propone

el mismo precepto– “no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten”.

para ello el ya citado “diseño universal o diseño para todas las personas” pues de esta manera se conseguiría, lisa y llanamente, la plena y efectiva inclusión social del colectivo de personas con discapacidad. Pero es también cierto que hasta que ese ideal social se consiga, si es que ello es posible, esta norma entendemos que pretende también poner el foco de atención en los medios que deben articularse para sortear dichas barreras mientras éstas existan.

En fin, la discriminación para las personas con discapacidad la provoca tanto la existencia de barreras sociales como la inexistencia de medidas de apoyo de todo tipo que permitan sortear dichos obstáculos hasta que éstos se pueden eliminar. Habría, pues, dos pautas esenciales para abrogar la discriminación que provoca la discapacidad: de una parte, la eliminación de las barreras sociales a través del diseño universal o para toda persona y, de otra, el establecimiento de medidas de apoyo mientras aquellas existan para sortear sus efectos negativos para las personas con discapacidad. Ambos sistemas consiguen de manera efectiva la accesibilidad universal que, como se indica en el artículo 2.k) de la LGD “es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”.

Las barreras u obstáculos no son sólo físicos, sino también psicológicos o sociales, igual de complejos unos y otros: la segregación educativa, la postergación en el empleo, el estigma de varios colectivos de personas con discapacidad, etc. (Moral, 2012: 38-39). Como antes dijimos, en el concepto de persona con discapacidad utilizado en la LGD no se listan las barreras al utilizarse un concepto jurídico indeterminado que le permite adaptarse a la propia evolución de la categoría con el paso del tiempo. Por lo que respecta a las barreras sociales o actitudinales que provocan estigma o rechazo a determinados colectivos de personas con discapacidad, señaladamente el colectivo

mental y también el intelectual, es posible que el diseño universal o para toda persona no sea suficiente para eliminarlas y, por ello, sea necesario que adopten un papel protagonista las medidas de apoyo que pueden ser más eficaces para la superación de aquellas, entre las que estaría la elaboración de planes de sensibilización y políticas de protección del colectivo.

Para confrontar nuestra tesis, nos podríamos fijar en la situación de personas con déficit visual que pueden superar las barreras que conlleva tal situación con unas simples gafas. Años o incluso siglos atrás, tales personas tendrían la consideración de personas con discapacidad pero hoy no porque tienen una medida de apoyo que aunque tiene un coste económico en ocasiones importante, se considera que es un artilugio corriente y habitual y, por ello, no puede considerarse que tales personas detentan una discapacidad.

Otros ejemplos podrían ser las personas con SIDA o VIH las cuales en un primer momento fueron consideradas como personas con discapacidad y así se contempló en el baremo establecido en el Real Decreto 1169/2003, de 12 de septiembre (BOE de 4 de octubre). No obstante, años después, tras la evolución tanto de la medicina como de la concepción social, este colectivo ha podido normalizar su situación y tener, en términos generales, una inclusión social prácticamente sin merma en comparación con el resto de la sociedad, aunque en algunos casos se sigan considerando personas con discapacidad por los efectos concretos de la patología en algunas personas. ¿Qué impide considerar a una persona afectada por esta inmunodeficiencia como persona con discapacidad? La existencia de medidas de apoyo de todo tipo (pastillas farmacológicas, revisiones periódicas, posibilidad de permisos laborales para atenderlas, campañas publicitarias que han paliado en gran medida el estigma del colectivo aunque aún queda camino por recorrer en este ámbito, etc.) que han conseguido prácticamente la participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016).

Situación semejante podrían tener los afectados por problemas graves de riñón cuando les han podido realizar un trasplante de dicho órgano. Tras la operación, si no hay incompatibilidad o algún grado de repulsión por el cuerpo del nuevo riñón, es posible que su situación mejore de tal manera que no precise otras medidas de apoyo suplementarias por lo que dejaría de tener la consideración de persona con discapacidad. En otras ocasiones, aunque se haya realizado el trasplante, la persona queda mermada en su capacidad hasta tal punto que debe necesitar medidas de apoyo concretas y ajustadas a su situación, lo que le llevaría a ser considerada persona con discapacidad.

Otro colectivo que podríamos estudiar sería el de las personas intolerantes al gluten, comúnmente conocidos como celíacos. Hasta hace muy poco tiempo, tener esta condición era considerada una clara discapacidad porque le exigía unas medidas de apoyo muy concretas y extraordinariamente costosas. En el momento en que estas medidas se han ido normalizando y generalizado (<www.celiacos.org>) y en cualquier establecimiento se puede comprar los productos para la elaboración de la dieta que las personas afectadas por este déficit precisan y, además, cuando adquirirlos ya no tiene prácticamente diferencia de precio, los integrantes de este colectivo pasarán a no ser considerado como personas con discapacidad. Y ello no porque no tengan un déficit, pues siguen teniéndolo, y tampoco porque no tengan algunas barreras para su participación social (entre ellas, el mayor coste de la comida o las extremas dificultades para poder comer fuera del domicilio), sino porque –y este es el elemento en el que queremos incidir–, existen medidas de apoyo que se han conseguido generalizar. Esto es, la sociedad ha podido, o quizá sería mejor decir “está pudiendo ser”, cada vez más inclusiva con el colectivo de las personas celíacas.

Pensemos también en el caso muy concreto del atleta sudafricano Pistorius. Evidentemente es una persona afectada por una deficiencia física permanente importante: le faltan parte de las dos extremidades inferiores porque tuvieron que amputárselas al haber nacido sin peroné. No obstante, a pesar de ello, ha

conseguido la participación plena, efectiva y en igualdad de condiciones en la sociedad como lo demuestra haber podido participar en los Juegos Olímpicos de Londres 2012 y, por tanto, estar entre los mejores corredores del mundo de ese año. ¿Cómo ha podido conseguirlo? A través de unas medidas de apoyo muy concretas que le han permitido adaptar su situación y conseguir superar las barreras existentes para que una persona con esa deficiencia física pueda correr como una más con el resto de los mejores corredores de la sociedad. Entonces, ¿este atleta no tiene la consideración de persona con discapacidad? Si siguiéramos el razonamiento de que la discapacidad no es sinónimo de deficiencia y de que sólo se debe considerar persona con discapacidad a aquella cuya participación no es posible que sea plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones del resto, parecería que el atleta Pistorius no podría ser considerado persona con discapacidad. Y ello porque existe una medida de apoyo, en este caso unas prótesis muy sofisticadas, que le ha permitido superar las barreras que le dificultaban la efectiva inclusión social. Si nos quedáramos aquí estaríamos obviando un aspecto determinante: las medidas de apoyo que esta persona precisa son extraordinarias, en el sentido más propio del término de “fuera de lo común u ordinario”, para conseguir su plena igualdad de condiciones con el resto de corredores de la sociedad.

Por tanto, la discapacidad encierra desde este punto de vista dos diferentes situaciones: una, que no haya medidas de apoyo para superar las barreras que la sociedad presenta en relación a las personas con deficiencias permanentes. Y dos, también se considerará persona con discapacidad cuando, aun existiendo dichas medidas de apoyo, son tan extraordinarias y suponen una dependencia de tal calibre de la persona en relación a dichos apoyos, que sin ellos la persona no podría integrarse efectivamente en la sociedad y en igualdad de condiciones con el resto. El caso del atleta Pistorius es muy gráfico para poder identificar esta cuestión. Pero piénsese también en el caso de las gafas y otras ayudas técnicas que han permitido superar las barreras que las

deficiencias otrora presentaban. Si el apoyo que en un momento dado es considerado fuera de lo común pasa con el devenir de la historia, el avance de la ciencia y la sensibilidad social, a ser ordinario, la persona que presenta un determinado déficit permanente y que en su momento se consideró una persona con discapacidad, puede dejar de tener esa condición porque cuenta con medidas de apoyo que le permiten su plena integración social.

Podríamos seguir estudiando con otros colectivos que están insertos dentro del gran colectivo de las personas con discapacidad pero entendemos que ya se ha puesto en evidencia que la esencia del término discapacidad es, sencillamente, junto a la existencia de barreras sociales, la falta de medidas de apoyo suficientes para sortear dichas barreras y conseguir la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas afectadas por una deficiencia previsiblemente permanente. Por todo lo anterior, es necesario que tengan un mayor protagonismo estos apoyos en la propia noción de discapacidad. No obstante, antes de estudiar qué repercusiones prácticas tendría nuestra tesis, tenemos que estudiar la jurisprudencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea (en adelante, TJUE) en relación al concepto de discapacidad.

4. El concepto de discapacidad en la jurisprudencia del TJUE

El TJUE se ha encargado del concepto de discapacidad a la hora de aplicar e interpretar la Directiva 2000/78/CE, de 27 de noviembre, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual (en adelante, Directiva 2000/78).

Son tres las sentencias (en adelante, S o SS según esté en singular o plural) fundamentales que

vamos a revisar en las que el TJUE se encarga de realizar una definición de discapacidad, a saber: SSTJUE de 11 de julio de 2006 (asunto C-13/05, Chacón Navas), de 11 de abril de 2013 (asuntos acumulados C-335/11 y C-337/11, HK Danmark) y de 18 de marzo de 2014 (asunto C-363/12, Z y A). La primera de ellas fue, sin duda, muy relevante en su momento pues llegó a establecer las bases esenciales del concepto para el TJUE pero es en la segunda cuando dicho tribunal amolda su jurisprudencia a la Convención de Naciones Unidas por lo que es la que en estos momentos debe tomarse más en consideración. Por su parte, la última sentencia referida, de 18 de marzo de 2014, sirve para apuntalar la concepción de la discapacidad tal como la entiende actualmente el TJUE.

Recuérdese que mientras el Tratado no incluyese una disposición que pudiese facultar a las instituciones europeas a adoptar medidas obligatorias en materia de protección de derechos de las personas con discapacidad, las únicas actuaciones de la Unión en este ámbito iban a circunscribirse en el ámbito laboral dentro de la Política Social comunitaria, en el terreno conocido como “soft law” comunitario (Blázquez, 2012: 1386). Y tal base jurídica se incorporó por primera vez en el artículo 13 del Tratado de la Unión Europea (actual artículo 19 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea tras la reforma de Lisboa), incluido por el Tratado de Ámsterdam, por el que se otorgan poderes específicos a la Unión para que actúe contra toda discriminación por motivo de sexo, de origen racial o étnico, religión o creencias, discapacidad, edad o tendencias sexuales, siendo, como se sabe, la primera vez que se inserta en los Tratados una cláusula específica sobre no discriminación entre otros motivos, por discapacidad. Recuérdese asimismo, cómo el propio Tratado de Ámsterdam reforzó la garantía establecida en el artículo 13 a través de la declaración número 22 integrada en el Acta final por la cual se insta a las instituciones europeas a tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad en la elaboración de sus políticas y medidas (Blanco, 2012: 95 y 107; Martínez, 2007: 871).

No obstante, no es hasta la Sentencia Chacón Navas de 2006 el momento en el que el TJUE debe analizar el concepto de discapacidad como concepto jurídico comunitario. Tal como se indica en dicha sentencia, apartado 39, el concepto de discapacidad no viene definido en la propia Directiva 2000/78 y tampoco se remite al Derecho de los Estados miembros para su definición pero, según se recoge en el apartado 40, para una aplicación uniforme del Derecho Comunitario y según se desprende del principio de igualdad, cuando una disposición de Derecho Comunitario no contiene una remisión expresa al Derecho de los Estados miembros, es preciso que sea objeto de una interpretación autónoma y uniforme en toda la Comunidad para determinar su sentido y su alcance, teniendo en cuenta el contexto de la disposición y el objetivo que la normativa de que se trate pretende alcanzar.

Tal definición en un primer momento se llevó a cabo por la sentencia Chacón Navas (apartado 43) indicando que “se refiere a una limitación derivada de dolencias físicas, mentales o psíquicas y que suponga un obstáculo para que la persona de que se trate participe en la vida profesional”. Al utilizar el término ‘discapacidad’ en el artículo 1 de la Directiva 2000/78 el legislador escogió deliberadamente un término que difiere del de ‘enfermedad’. Por ello, el TJUE excluye la equiparación pura y simple de ambos conceptos.

Continúa el tribunal indicando en el apartado 45: “El decimosexto considerando de la Directiva 2000/78 establece que *la adopción de medidas de adaptación a las necesidades de las personas con discapacidad en el lugar de trabajo desempeña un papel importante a la hora de combatir la discriminación por motivos de discapacidad*. La importancia que el legislador comunitario atribuye a las medidas destinadas a adaptar el puesto de trabajo en función de la discapacidad demuestra que tuvo en mente supuestos en los que la participación en la vida profesional se ve obstaculizada durante un largo período. Por lo tanto, para que la limitación de que se trate pueda incluirse en el concepto de ‘discapacidad’ se requiere la probabilidad de que tal limitación sea de larga duración.”

Y, en fin, termina en este punto la STJUE Chacón Navas manteniendo que “la Directiva 2000/78 no contiene indicación alguna que sugiera que los trabajadores se encuentran protegidos en virtud de la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad tan pronto como aparezca cualquier enfermedad”.

Esta resolución ha sido calificada de ‘restrictiva’ y ‘literal’ en cuanto a su concepción de la discapacidad se refiere pues “el Tribunal evita referirse a la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que, de haberse acogido como propia, hubiera permitido extender la protección otorgada por la directiva a las personas con una enfermedad susceptible de producir deficiencias que pudieran discapacitar al individuo” (Blázquez, 2012: 1396).

Unos años después de la Sentencia Chacón Navas, el TJUE vuelve a enfrentarse al concepto de discapacidad cuando ya se había promulgado la Convención de Naciones Unidas y tras la aprobación por la Unión de la citada Convención por medio de la Decisión 2010/48 que conlleva, como se indica en el apartado 30 de la sentencia HK Danmark, que sus disposiciones formen parte integrante del ordenamiento jurídico de la Unión y, por tanto, “la Directiva 2000/78 debe interpretarse, en la medida de lo posible, de conformidad con dicha Convención” (apartado 32 de la última sentencia referida).

Teniendo en cuenta lo anterior, el TJUE en su sentencia HK Danmark (apartado 38) viene a amoldar su concepto de discapacidad a la Convención de Naciones Unidas y, por ello, establece que “se refiere a una limitación, derivada en particular de dolencias físicas, mentales o psíquicas que, al interactuar con diversas barreras, puede impedir la participación plena y efectiva de la persona de que se trate en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores”. Y concluye (apartado 41) que procede estimar que, si una enfermedad curable o incurable acarrea una limitación del tipo de la antes indicada en el apartado 38, y si esta limitación es de larga

duración, “tal enfermedad puede estar incluida en el concepto de ‘discapacidad’ en el sentido de la Directiva 2000/78”. Por tanto, apartado 42, si una enfermedad no supone una limitación de esta índole, no estará comprendida en el concepto de discapacidad porque, en línea de lo establecido en la sentencia Chacón Navas, “la enfermedad en cuanto tal no puede considerarse un motivo que venga a añadirse a aquellos otros motivos en relación con los cuales la Directiva 2000/78 prohíbe toda discriminación”.

Además de lo anterior la sentencia HK Danmark realiza otras dos afirmaciones verdaderamente importantes desde nuestro punto de vista. Por un lado, establece que “el concepto de ‘discapacidad’ (...) debe entenderse en el sentido de que se refiere a un obstáculo para el ejercicio de una actividad profesional, pero no (...) como una imposibilidad de ejercer tal actividad” (apartado 44). Y, por otro, estipula que “la constatación de la existencia de una discapacidad no depende de la naturaleza de los ajustes, como la utilización de equipamiento especial. A este respecto, procede señalar que la definición del concepto de ‘discapacidad’ en el sentido del artículo 1 de la Directiva 2000/78 precede a la determinación y a la apreciación de las medidas de ajuste adecuadas a que se refiere el artículo 5 de ésta” (apartado 45) y, por lo tanto, termina aseverando en el apartado 46 que estas medidas de ajuste “son la consecuencia y no el elemento constitutivo del concepto de discapacidad” y, por ello, la obligación legal de realizar estos ajustes sólo se aplica “a condición de que exista [previamente] una discapacidad”.

En último término, la STJUE de 18 de marzo de 2014, asunto Z y A, en sus apartados 79 a 83 ratifica una cuestión ya apuntada en las sentencias anteriormente citadas cual es que la enfermedad o afección que aqueja a la persona debe provocar una limitación que le impida su participación plena y efectiva en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores. En el supuesto de hecho de la sentencia que se comenta la actora sufría una incapacidad para tener hijos. Es una dolencia física que provoca una limitación cierta pero no le impide ni acceder, ni ejercer, ni progresar

en un empleo. Por ello razona el TJUE que tal afección no constituye una ‘discapacidad’ en el sentido de la Directiva 2000/78.

De la lectura de todas estas resoluciones judiciales se pueden extraer las siguientes consideraciones:

- a. Para el TJUE la nota más importante para identificar cuándo estamos en presencia de una discapacidad es la existencia de una limitación a largo plazo.
- b. Que dicha limitación es causada en particular por dolencias físicas, mentales o psíquicas que, al interactuar con diversas barreras puede impedir la participación plena y efectiva de la persona en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores.
- c. Que no toda enfermedad debe equipararse a discapacidad ya que sólo entrará en este concepto aquella que provoque una limitación que impida bien el acceso, bien el ejercicio, bien el progreso en un empleo, en comparación con el resto de trabajadores.
- d. Que la discapacidad debe entenderse “que se refiere a un obstáculo para el ejercicio de una actividad profesional, pero no (...) como una imposibilidad de ejercer tal actividad”.
- e. Y, en quinto lugar, “la constatación de la existencia de una discapacidad no depende de la naturaleza de los ajustes, como la utilización de equipamiento especial”. Y, por ello, las medidas de ajuste “son la consecuencia y no el elemento constitutivo del concepto de discapacidad” de ahí que la obligación legal de realizar estos ajustes sólo se aplica “a condición de que exista [previamente] una discapacidad”.

De todas estas consideraciones que resumen la concepción de la discapacidad para el TJUE se concluye que el foco de atención está no tanto en la deficiencia o dolencia “física, mental o psíquica” (nótese que no hay sensorial y la

psíquica se equipara a intelectual) sino en la limitación que provoca ésta al interactuar con barreras ‘diversas’ (no se especifican cuáles son en ningún momento). Dicha limitación debe atesorar dos características:

Por un lado, que sea de un cierto grado o, en otras palabras, relativamente importante. Cualquier limitación, enfermedad o afección no es una discapacidad. Debe impedir la participación plena y efectiva en la sociedad en general y en la vida profesional en particular.

Por otro, que sea una limitación “a largo plazo”, aunque no requiere que sea ni permanente y puede ser curable.

A diferencia de lo que nosotros mantenemos, el TJUE sostiene que la noción de discapacidad es independiente de las medidas de ajuste que se puede articular para paliarla. Primero se determina que existe una discapacidad, eso es, una limitación y a partir de aquí ello conlleva la obligación legal de articular medidas de apoyo o ajustes razonables pues el TJUE –se reiteran sus propias palabras–, entiende que las medidas de ajuste “son la consecuencia y no el elemento constitutivo del concepto de discapacidad” (apartado 46, sentencia de 11 de abril de 2013, HK Danmark, asuntos acumulados C-335/11 y C-337/11).

5. La necesidad de un mayor protagonismo de los apoyos en la propia noción de discapacidad

Tras analizar la definición legal de discapacidad llevada a cabo por la LGD y la jurisprudencia del TJUE podríamos resumir didácticamente el concepto de discapacidad, con las cuatro ideas siguientes:

1. Diferencia específica de las personas a las que afecta.
2. De origen personal (deficiencia) y, sobre todo, social (barreras).

3. Que genera desigualdad social objetiva para participar en la vida política, económica, cultural y social y, en concreto, en el ámbito laboral, provoca una limitación que impide bien el acceso, bien el ejercicio, bien el progreso en un empleo, en comparación con el resto de trabajadores. La Convención indica en su letra ‘y’ del Preámbulo que provoca una “profunda desventaja social” y la Exposición de Motivos de la ya derogada LIONDAU lo expresa indicando que son “personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales”.
4. Que es provocada tanto por la existencia de barreras como por la falta de medidas de apoyo para poder sortear dichas barreras sociales existentes.

De estas cuatro notas, la última de ellas aún no está suficientemente recogida en el Ordenamiento Jurídico. Es cierto que la propia Convención en la letra j) del Preámbulo³, in fine, da a entender que todas las personas con discapacidad necesitan apoyo y algunas en concreto en mayor medida, pero esta idea no se ha trasladado a la definición del colectivo ni en la norma internacional, ni en la LGD y, como consecuencia de ello, el TJUE mantiene que las medidas de ajuste “son la consecuencia y no el elemento constitutivo del concepto de discapacidad” (apartado 46, sentencia de 11 de abril de 2013, HK Danmark).

Desde nuestro punto de vista la cuestión no es, para nada, baladí, ya que de lo que estamos hablando es que en el mismo concepto neurálgico de discapacidad esté la nota de

3. Literalmente, reza, “j) Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con Discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso” [el subrayado es nuestro]. Por su parte, el artículo 8.2 de la LIONDAU recogía esta idea al indicar que hay ciertas personas con Discapacidad que precisan medidas de acción suplementarias porque “objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades” y, en alguna medida, se ha trasladado al artículo 7.4 de la LGD aunque ya no habla de apoyos suplementarios sino de “personas o grupos de personas especialmente vulnerables a la discriminación múltiple” razón por la cual “las administraciones públicas protegerán de manera singularmente intensa”.

que es provocada por la carencia de unas medidas de apoyo específicas y de muy diversa índole. Si se consiguiera que con el “diseño universal o diseño para todas las personas” antes ya mencionado, la sociedad en general pueda ser accesible, en el sentido recogido en el artículo 2. k) LGD de que todo pueda ser “utilizable y practicable por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”, quizá no hiciera falta poner tanto énfasis como nosotros mantenemos en las medidas de apoyo que las personas con discapacidad necesitan. Pero hasta ese momento entendemos que, si se sigue nuestro criterio, más importante que la deficiencia que presenta la persona con discapacidad es el apoyo que puede suplir las barreras sociales y, en general, el problema (la limitación en palabras del TJUE) que conlleva aquella. Y ello llevaría a poner el foco, no tanto en lo que no puede o le cuesta hacer a la persona con discapacidad sino en la estructura de apoyo que debemos articular entre todos. Por consiguiente, en el Derecho de la Discapacidad, más importancia deberían empezar a tener los apoyos que necesita la persona, que las carencias o limitaciones que presente.

Ya se ha dado un paso en el art. 12.3 a) de la LGD en el cual se recoge que los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad deben emitir un dictamen técnico “sobre las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las barreras en la participación social, *recogiendo las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos*” (la cursiva es nuestra). Esto es, ya no sólo se identifican las deficiencias y las limitaciones que éstas provocan sino también las barreras que provocan tales limitaciones y las capacidades y habilidades que atesora la persona. Pero aún falta identificar qué apoyos concretos precisa la persona. Este es desde nuestro punto de vista el gran reto para los próximos años.

Ciertamente, si uno lee tanto la Convención como la LGD que refunde como ya se ha dicho las anteriores LISMI y LIONDAU, son múltiples las referencias a la necesidad de que existan los

apoyos que precisa la persona con discapacidad. En especial, el artículo 57.1 LGD establece como una obligación que “los poderes públicos garantizarán (...) los apoyos adecuados”⁴, dicción que modifica lo establecido en el art. 3.1 de la ya derogada LISMI que hablaba de “rehabilitación adecuada”, poniendo de relieve la importancia que tienen los apoyos en el Derecho de la Discapacidad. También en el Derecho de la Unión Europea en la antes citada Directiva 2000/78/CE, se habla en reiteradas ocasiones sobre las medidas de apoyo o bien los ajustes razonables. En concreto, en la Convención hay dieciocho menciones a los apoyos y en la LGD este número se dobla para llegar hasta en treinta y seis ocasiones a nombrar los diferentes apoyos que precisan las personas con discapacidad. Por su parte, en la Directiva de la UE antes citada hay seis referencias expresas a este tema. Y todo ello en la línea de lo indicado en la Exposición de Motivos de la LGD en la cual se llega a decir que “el amparo especial y las medidas de equiparación para garantizar los derechos de las personas con discapacidad [deben] basarse en apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados, que les [permitan] llevar una vida normal en su entorno”. Por ello, la importancia de los apoyos para el colectivo de personas con discapacidad queda más que evidenciada, pero no se entiende cómo no se ha instalado aún en la propia definición de persona con discapacidad que hace la Convención y, por ende, nuestra LGD.

La conclusión es clara desde la posición que mantenemos, en la discapacidad nos seguimos fijando más en la deficiencia, en la carencia, que en los apoyos, en los baluartes que la sociedad pone a disposición de las personas con discapacidad para conseguir no sólo su participación efectiva y la igualdad de oportunidades real sino, más aún, evitar, ex ante, que pueda existir siquiera la discapacidad. Así ha sido toda la historia y en el propio

4. En este precepto se recoge además la obligación de garantizar “la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, los apoyos adecuados, la educación, la orientación, la inclusión social y laboral, el acceso a la cultura y al ocio, la garantía de unos derechos económicos, sociales y de protección jurídica mínimos y la Seguridad Social”.

término ha tenido su reflejo. Siempre se ha puesto el énfasis en la no-capacidad (discapacidad), el menor-valor (minusvalía), el ser disminuido como todavía reza el artículo 49 de nuestra Constitución, ser impedido, subdotado o deficiente en la terminología de mediados del siglo pasado, etc. Con nuestra concepción, la persona con discapacidad lo es *por la falta de los apoyos necesarios*. Por tanto, insistimos para resumir, en el propio término de discapacidad debería tener un mayor peso que es provocada por la falta de un bastión articulado socialmente que permita a la persona con deficiencia previsiblemente permanente sortear las barreras sociales existentes, mientras éstas sigan existiendo.

La trascendencia práctica de esta visión es evidente: más importante que el reconocimiento del grado de discapacidad en sí serán los apoyos y medidas concretas que éste conlleva. De nada sirve que se declare una discapacidad sin que conjuntamente con ello se establezca el andamiaje que se le ofrece a la persona para sobrellevarla. Así se procede en la esfera de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y así debería realizarse en la órbita de la discapacidad.

De esta manera, y dado que “la discapacidad es un concepto que evoluciona”, como indica la Convención en la letra e) de su Preámbulo (ya puesto de manifiesto por Esteban, 1999: 45), el seguimiento de los apoyos y su actualización permanente es una cuestión central, pues si están bien diseñados y ejecutados, con seguridad necesitarán ser revisados con frecuencia para adaptarse a la nueva situación que necesite la persona con discapacidad e incluso podrán conseguir que la discapacidad ya no sea tal porque el apoyo es ordinario y frecuente y ya impide considerar a la persona con una determinada deficiencia que cuenta con apoyos suficientes para su inserción social plena como tal persona con discapacidad.

6. El contenido de los apoyos para superar las barreras sociales mientras éstas subsistan

Siendo el objetivo social principal la extirpación de las barreras existentes para con las personas con discapacidad (art. 9 de la Convención) hasta que no se consiga es esencial contar con una batería de apoyos para sortear dichas barreras sociales. En el estudio del contenido de estos apoyos debemos partir de un análisis somero del concepto de aquellas, esto es, “los obstáculos que impiden el desarrollo personal, la libre elección y el pleno disfrute de la vida social y en comunidad”. De este modo, se distinguen entre barreras legales, sociales, incluyendo aquí las económicas, físicas y de comunicación cuyo efecto es que provocan que todos los productos, los servicios y los entornos no puedan ser disfrutados o se beneficien de ellos todas las personas (CERMI, 2016: 4-6). Como antes dijimos, el diseño universal trata de construir de inicio un entorno, productos y servicios que sí tengan en cuenta las diferentes capacidades de las personas.

Teniendo en cuenta lo anterior, el contenido de los apoyos debe ser lo más amplio posible pues lo cierto es que se precisa la adopción de medidas de todo tipo que tengan como finalidad revertir esta situación y conseguir la igualdad de las personas con discapacidad. Nos situamos pues en el ámbito del artículo 9.2 de nuestra Constitución española que recoge un mandato a los poderes públicos para que remuevan todos los obstáculos necesarios para conseguir la igualdad real y efectiva entre los ciudadanos. En palabras de nuestro Tribunal Constitucional en una sentencia de sus primeros años, el artículo 9.2 CE “contiene un mandato a los poderes públicos para que promuevan las condiciones para que la libertad e igualdad del individuo y de los grupos en que se integran sean reales y efectivos, y para que remueva los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud, puede actuar como un principio matizador de la igualdad formal consagrada en el art. 14 de la Constitución” (STC 98/1985, F. J. 9 in

fine). Tal precepto, pues, verdadero exponente de la proclamación constitucional del Estado Social de Derecho del primer artículo de nuestra Carta Magna (Martínez-Pujalte, 1997: 85), resulta ser, como nos recuerda Giménez Glück, una opción política que propicia un ámbito de tutela cuyo objetivo no es otro que abolir las desigualdades materiales entre personas y colectivos, pudiéndose dispensar además “un trato formalmente desigual a favor de los desfavorecidos” (Giménez, 2008: 39).

Por tanto, la noción de apoyos necesarios sería un concepto que englobaría la accesibilidad, los ajustes razonables y aquellas otras medidas de sensibilización o de promoción del colectivo que fueran necesarias para la igualdad real y efectiva de las personas con discapacidad. Es decir, se entenderían dentro de los apoyos necesarios para las personas con discapacidad los siguientes:

- a. La accesibilidad (artículo 2.k de la LGD) que, como se sabe, “implica pensar y crear los entornos, productos, servicios y transportes para que puedan ser utilizables por todos en condiciones de seguridad y máxima autonomía”. Se trata de un concepto vivo que supone no desatender “las cadenas de accesibilidad” pues ésta es una cadena de elementos interrelacionados, de forma que si falla uno, falla la accesibilidad completa (CERMI, 2016: 9-10).
- b. Los ajustes razonables: aquellos que pretenden transformar el entorno para hacerlo corresponder con las necesidades específicas de las personas con discapacidad, en todas las situaciones concretas en que éstas puedan hallarse y proporcionarles una solución (Pérez Bueno, 2012: 196). Serían “respuestas a medida” que complementan la accesibilidad y/o el diseño universal (CERMI, 2016: 11). Su regulación jurídica está situada en el artículo 2 de la Convención y 2m, 63 y 66 de nuestra LGD.
- c. Otras medidas necesarias como planes de sensibilización, campañas antiestigma,

medidas de acción positiva y de discriminación inversa, etc. Las medidas de acción positiva consisten en desarrollar actuaciones públicas que no perjudican a nadie pero que promocionan al colectivo de personas con discapacidad (reguladas en el artículo 2.g, 67 y 68 de la LGD. Ejemplos podrían ser las ayudas económicas y subvenciones que promocionan la contratación de personas con discapacidad o las desgravaciones fiscales existentes). Por su parte, las de discriminación inversa (reguladas en los artículos 67 y 68 de la LGD y 17.2, 3 y 4 del Estatuto de los Trabajadores), son medidas en las que sí hay o potencialmente puede haber personas que puedan salir perjudicadas, como la cuota de reserva o la elección de una persona con discapacidad en detrimento de otra persona sin dificultad de inclusión laboral.

Como se observa, el género sería las medidas de apoyo, y especies de éstas serían la accesibilidad, los ajustes razonables, las medidas de acción positiva y de discriminación inversa, etc. Tales medidas de apoyo irían mutando con el tiempo para lograr la equiparación real y efectiva de las personas con discapacidad. Exponer con detalle cada una de estas figuras excedería los límites del presente trabajo pero debemos remarcar cómo estos apoyos necesarios abarcarían desde medidas de carácter general a aquellas medidas específicas para casos particulares. Todas son obligación de los poderes públicos. Las de carácter general serían reivindicadas por grupos políticos, sindicatos o por el movimiento asociativo de la discapacidad. Y en relación a las de carácter particular la virtualidad práctica de este concepto sería lograr que cada persona con discapacidad en el momento de ser declarada como tal pueda tener un documento en el que se relacionen las medidas de apoyo que precisa de manera específica y personalizada y que puedan ser un auténtico derecho para la persona y un deber para los poderes públicos. Y que tales medidas evolucionen y se adapten a las circunstancias cambiantes de cada persona con discapacidad.

7. La consideración de persona con discapacidad

Otro tema a revisar es el regulado en el artículo 4 de la LGD que bajo el título “Titulares de los derechos” se encarga de definir quiénes son considerados en nuestro ordenamiento jurídico personas con discapacidad. Dicho precepto parte de un concepto general en su primer apartado que considera persona con discapacidad con independencia de tener un reconocimiento previo administrativo oficial. Pero, a continuación, en el apartado segundo la LGD identifica que “además” tendrán la consideración de persona con discapacidad “a todos los efectos” quienes tengan “reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento”. Tal reconocimiento del grado de discapacidad como indica el apartado tercero “deberá ser efectuado por el órgano [administrativo] competente en los términos desarrollados reglamentariamente”.

Por tanto, como se observa, para la LGD una persona puede tener la consideración jurídica de persona con discapacidad con independencia de tener previamente reconocida esta condición administrativamente. Para ello, basta con que la persona demuestre que presenta una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, previsiblemente permanente que le impide una participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás, por existir barreras sociales, para que sea considerada persona con discapacidad.

Nuestra LGD se alinea, como no podía ser de otra manera, con la Convención en una concepción garantista de discapacidad que no exige un reconocimiento administrativo previo para que tal condición pueda tener efectos jurídicos de protección para la persona.

Así, además, fue interpretado por el TJUE, como antes tuvimos ocasión de estudiar, en su Sentencia de 11 de abril de 2013, *Danmark*, antes citada, en cuyo apartado 47 indica que existe discapacidad cuando existe

una enfermedad, curable o no, que provoca limitaciones de larga duración, que pueden impedir la participación plena y efectiva de la persona en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores. Por tanto, el TJUE no exige, como tampoco lo hace la Convención, un reconocimiento administrativo oficial previo.

Es cierto que si uno detenta tal reconocimiento oficial del grado de discapacidad, la protección lo es “a todos los efectos” como indica el artículo 4.2 LGD, pero no lo es menos que el respaldo jurídico lo tendrá toda persona que se encuentre inserta en la situación descrita en el apartado 1 del art. 4 LGD.

Como consecuencia de lo anterior, el artículo 64.2 LGD, precepto que refunde el art. 2.1 de la LIONDAU, establece que las garantías del derecho a la igualdad de oportunidades las tendrán las personas con discapacidad “con independencia de reconocimiento oficial de la situación de discapacidad o de su transitoriedad”.

Esta cuestión supone un cambio con relación a la legislación previa a la LGD pues ahora se extienden todas las medidas que promueven la plena igualdad (tanto formal como material) a toda persona con discapacidad, mientras que con anterioridad se hacía una diferenciación entre las medidas de defensa, arbitraje y carácter judicial –a las que podía acceder toda persona con independencia del grado de discapacidad que tuviera reconocido– y el resto de medidas orientadas a la igualdad de oportunidades y a la igualdad de resultados, que únicamente podían ser disfrutadas por las personas con discapacidad con reconocimiento administrativo oficial de grado igual o superior al 33 %. De tal cambio había llamado la atención algún autor (Sastre, 2012: 91) porque había sido requerido por el Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas en el informe de septiembre de 2011.

Sin perjuicio de lo anterior, es conveniente indicar que la protección para la igualdad y no discriminación es para todas las personas

con discapacidad pero que, para otras medidas de acción positiva o de discriminación inversa sí puede requerirse bien la declaración administrativa del reconocimiento del grado de discapacidad, bien una tipología de discapacidad y/o porcentaje, como así ocurre por ejemplo, en las medidas de incentivación y fomento del empleo reguladas en la Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo.

Adicionalmente a todo lo anterior, la LGD indica otros dos colectivos que se considera que tienen una discapacidad. Por un lado, el artículo 4.4 establece que se asimilará a la situación de persona con discapacidad a quienes se encuentren en los “estados previos, entendidos como procesos en evolución que puedan llegar a ocasionar una limitación en la actividad” y en concreto, “a efectos del reconocimiento del derecho a los servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades”. Por otro, en el segundo inciso del artículo 4.2 indica que “se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad”. Tal consideración, por su interés, merece ser tratada en punto aparte.

8. Discapacidad e incapacidad, dos conceptos confundidos históricamente que ahora la ley identifica parcialmente

Para terminar de revisar el concepto jurídico de persona con discapacidad, analizaremos cómo la discapacidad y la incapacidad no son términos sinónimos. Son conceptos cercanos en los que históricamente no ha faltado la confusión (Fargas, 2002: 268). Baste recordar la polémica jurisprudencial suscitada por el ya derogado

artículo 1.2 LIONDAU sobre la consideración de persona con discapacidad de los pensionistas de la Seguridad Social que tuvieran reconocida una incapacidad permanente y cómo tuvo que ser solventada por la jurisprudencia de unificación de doctrina del Tribunal Supremo, cuya postura ahora ha sido ratificada por la LGD en el segundo inciso del artículo 4.2 LGD antes visto (Tuset, 2011: 75).

Como es sabido, la separación conceptual entre la discapacidad y la incapacidad se cimenta básicamente en dos premisas: por un lado, en que la incapacidad, por definición (Alonso y Tortuero, 1998: 95 y 269; Álvarez, 1982), es sobrevenida: presupone la imposibilidad de volver a llevar a cabo (total o parcialmente) algo que antes sí se podía realizar; mientras que, por su parte, la discapacidad puede ser como declaraba el artículo 7 de la ya derogada LISMI “de carácter congénito o no” (por cierto, que tal extremo no se ha incorporado en la refundición llevada a cabo por la LGD). Por otro y más importante a estos efectos, la incapacidad se circunscribe al ámbito del trabajo (Alonso y Tortuero, 1998: 269), qué limitación ha originado en su capacidad profesional (Álvarez, 1982: 215) y la discapacidad provoca restricciones no sólo en el plano laboral sino también en el educativo, económico y, en general, en su participación social (Alonso-Olea, 2009: 56).

Nos fijaremos ahora en la primera nota de diferenciación pues, como hemos dicho, mientras la incapacidad consiste en que cuando deviene ésta, no se puede hacer –o no del mismo modo– una actividad que antes sí se podía ejecutar, la discapacidad presupone no la imposibilidad total sino la existencia de barreras que lo dificultan pero que son sorteables con las medidas de apoyo precisas. En este mismo sentido, ya hicimos referencia a la postura del Tribunal de Justicia de la Unión Europea en su Sentencia de 11 de abril de 2013, Danmark, que en su apartado 44 establece: “procede considerar que el concepto de ‘discapacidad’, tal como resulta del apartado 38 de la presente sentencia, debe entenderse en el sentido de que se refiere a un obstáculo para el ejercicio de una

actividad profesional, pero no, como aducen DAB y ProDisplay [empresas de los litigios acumulados], como una imposibilidad de ejercer tal actividad”. Y como todo obstáculo, puede contar con algún artilugio, producto de apoyo o medida que consiga sortearlo. Por tanto, si como nosotros mantenemos en el Derecho de la discapacidad se empieza a poner mayor énfasis en las medidas de apoyo concretas que hay que procurar a cada situación que afecta a cada persona con discapacidad, las diferencias entre los conceptos de discapacidad e incapacidad podrán ser más evidentes.

Pero no es esa la postura que últimamente ha presidido las decisiones de nuestro legislador al equiparar a las personas con discapacidad y las personas que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, incluidos también los pensionistas de clases pasivas o de retiro. En efecto, como se ha visto la LGD identifica a todos los efectos a tales personas (“Se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento...”). Es por lo que decíamos antes que estos dos conceptos que otrora fueron mezclados, ahora el legislador los ha identificado siquiera parcialmente. No obstante, bajo nuestro punto de vista la cuestión es más o menos clara con las incapacidades permanentes absolutas (IPA), y por ello, creemos que efectivamente toda persona afecta de una IPA debe tener la

consideración de persona con discapacidad pero dudamos que toda persona a la que se le haya declarado una incapacidad permanente en grado de total cumpla con la propia definición del artículo 4.1 LGD, a saber: sea una persona afecta de una deficiencia de tipo física, mental, intelectual o sensorial previsiblemente permanente que le provoca una limitación o le impide participar plena y efectivamente en la sociedad debido a las barreras sociales existentes. Pensemos, por ejemplo, en el caso de un pianista que por infortunio pierde unas falanges de un dedo. Incluso aunque no sea la mano dominante lo más probable es que le sea declarada una Incapacidad Permanente en grado de total (IPT) porque la lesión le provoca que no pueda volver a realizar su profesión habitual. Pero, ¿de verdad que esta persona debe ser considerada como una persona con discapacidad? Quizá sea la excepción que cumple la regla pero nos tememos que no tiene por qué ser así y que sea sólo un botón de muestra de una realidad que puede ser incluso hasta frecuente (peluquera con problemas graves y permanentes para cortar con tijeras, cocinero que desarrolla una hipersensibilidad a ciertos productos que se utilizan en la cocina, pintores o limpiadores en la misma situación, encofradores con vértigos, etc.). Nuestra opinión, por tanto, está en la línea de repensarse la identificación directa entre IPT y persona con discapacidad mientras que mantendríamos las de IPA y Gran Invalidez.

Referencias bibliográficas

- Alonso, M. y Tortuero, J. L. (1998): *Instituciones de Seguridad Social*, Madrid: Civitas.
- Alonso-Olea, B. (2009): “Capítulo segundo”, en Alonso-Olea García, B. *et al.*: *La protección de las personas con discapacidad y en situación de dependencia en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*. Navarra: Editorial Aranzadi-Thomson Reuters.
- Álvarez, J. M. (1982): *Invalidez Permanente y Seguridad Social*, Madrid: Editorial Civitas.
- Blanco, E. (2012): “El marco jurídico de la no discriminación de las personas con discapacidad en la Unión Europea”, en Pérez Bueno, L. C. (*dir.*) y Álvarez Ramírez, G. (*coord.*): 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. *Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Blázquez, M. D. (2012): “No discriminación en razón de la discapacidad: la jurisprudencia del Tribunal de Justicia a la luz de la Directiva 2000/78, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación”, en Cardona Llorens, J. *et al.* (*eds.*) y Aznar Gómez, M. J. (*coord.*): *Estudios de Derecho Internacional y Derecho Europeo en homenaje al profesor Manuel Pérez González*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.
- Cabra de Luna, M. A. (2014): *Informe sobre contenidos más novedosos del 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* (en línea). <<http://semanal.cermi.es/noticia/Informe-contenidos-texto-refundido-discapacidad.aspx>>, acceso 31 de enero de 2016.
- CERMI (2016): *Activando la accesibilidad universal. Guía Práctica 2016* (en línea). <<http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/378/GU%C3%8DA%20ACCESIBILIDAD%202.pdf>>, acceso 31 de enero de 2016.
- De Asís, R. *et al.* (2007): “Principios éticos y fundamentos jurídicos”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (*dirs.*): *Tratado sobre Discapacidad*. Navarra: Editorial Thomson-Aranzadi.
- De Asís, R. *et al.* (2007): “Derecho a la igualdad y a la diferencia: Análisis de los principios de no discriminación, diversidad y acción positiva”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (*dirs.*): *Tratado sobre Discapacidad*. Navarra: Editorial Thomson-Aranzadi.
- De Lorenzo, R. y Cabra de Luna, M. A. (2007): “El empleo de las personas con discapacidad”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (*dirs.*): *Tratado sobre Discapacidad*. Navarra: Editorial Thomson-Aranzadi.
- De Lorenzo, R. y Palacios, A. (2007): “Discapacidad, derechos fundamentales y protección constitucional”, en Laorden, J. (*dir.*) y Terreros, J. L. (*coord.*): *Los derechos de las personas con discapacidad, Vol. 1 Aspectos jurídicos*. Madrid: Consejo General del Poder Judicial.
- De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (*dirs.*) (2007): *Tratado sobre Discapacidad*, Navarra: Editorial Thomson-Aranzadi.
- España. Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, *Boletín Oficial del Estado*, 24 de octubre de 2015.
- España. Real Decreto-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- España. Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y

- accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 27 de diciembre de 2007, núm. 310, pp. 53278-53284.
- España. Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2006, núm. 312.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142-44156.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 43187-43195.
- España. Real Decreto 1169/2003, de 12 de septiembre, por el que se modifica el anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de octubre de 2003, núm. 238, pp. 36136-36138.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril de integración social de [las personas con discapacidad], *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.
- Esteban, R. (1999): *Contrato de trabajo y Discapacidad*, Madrid: Ibídem Ediciones.
- Fargas, J. (2002): *Análisis crítico del Sistema español de Pensiones no contributivas*, Navarra: Editorial Aranzadi.
- García, J. C. (2005): “El concepto jurídico laboral de discapacitado”, en Valdés Dal-Ré (*dir.*) y Lahera Forteza, J. (*coord.*): *Las relaciones laborales de las personas con discapacidad*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.
- García Garnica, P. (2011): “Capítulo primero”, en García Garnica, P. (*dir.*): *Estudios sobre dependencia y discapacidad*. Navarra: Editorial Aranzadi-Thomson Reuters.
- Giménez, D. (2008): “Estado social y acciones positivas: especial consideración de las personas mayores y de las personas con Discapacidad”, en Díaz Palarea, M. D. y Santana Vega, D. M. (*coords.*): *Marco jurídico y social de las personas mayores y de las personas con discapacidad*. Madrid: Editorial Reus.
- Instituto de Peritaje Forense (2012): *Baremo grado de discapacidad para enfermos VIH* (en línea). <<http://medicina-trabajo.blogspot.com.es/2012/03/baremo-grado-discapacidad-para-enfermos.html>>, acceso 31 de enero de 2016.
- Jiménez Lara, C. (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (*dirs.*): *Tratado sobre Discapacidad*. Navarra: Editorial Thomson-Aranzadi.
- Martínez, A. (2007): “Tratamiento de la discapacidad en el Tribunal Europeo de Justicia”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (*dirs.*): *Tratado sobre Discapacidad*. Navarra: Editorial Thomson-Aranzadi.
- Martínez-Pujalte, A. L. (1997): *La garantía del contenido esencial de los derechos fundamentales*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016): *Igualdad de trato y no discriminación* (en línea). <<http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/estigma.htm>>, acceso 26 de mayo de 2016.
- Moral, O. (2012): “Las situaciones de discriminación de personas con discapacidad en España: vulneraciones más extendidas”, en Pérez Bueno, L. C. (*dir.*): y Álvarez Ramírez, G. (*coord.*): *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Organización de Naciones Unidas. Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, Resolución publicada el 24 de enero de 2007. Ratificada por España por medio de

- Instrumento de ratificación, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- Pérez Bueno, L. C. (2012): “La configuración jurídica de los ajustes razonables”, en Pérez Bueno, L. C. (*dir.*) y Álvarez Ramírez, G. (*coord.*): 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. *Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Pérez Bueno, L. C. y De Lorenzo, R. (2007): “Los difusos límites de la discapacidad en el futuro. Hacia un nuevo estatuto de la discapacidad”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (*dirs.*): *Tratado sobre Discapacidad*. Navarra: Editorial Thomson-Aranzadi.
- Sastre, A. (2012): “La no discriminación de las personas con discapacidad en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en Pérez Bueno, L. C. (*dir.*) y Álvarez Ramírez, G. (*coord.*): 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad. *Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Tuset, P. (2011): *Cincuenta cuestiones básicas en materia de personas con discapacidad*. Madrid: Editorial Grupo Difusión.
- Tuset, P. (2000): *La contratación de trabajadores minusválidos*. Pamplona: Editorial Aranzadi.
- Unión Europea. Directiva 2000/78/CE, del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. *Diario Oficial de la Unión Europea* L303, 2 de diciembre de 2000, pp. 16-22.
- Unión Europea. Versión Consolidada del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea. *Diario Oficial de la Unión Europea* C83, 30 de marzo de 2010, pp. 47-199.

El derecho de voto de las personas con discapacidad y, en especial, de las personas con discapacidad psíquica o intelectual en derecho internacional. Su recepción en España

The right to vote of persons with disabilities and, specially, of persons with mental and intellectual disabilities in public international law. Its reception in Spain

Resumen

El presente estudio expone los diferentes tratados e instrumentos internacionales, de ámbito universal y regional, que protegen –directa o indirectamente– el derecho de participación política de las personas con discapacidad. En concreto, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) supone un cambio de paradigma en el enfoque sobre la discapacidad, pues además de proclamar el derecho de participación política de todas las personas con discapacidad, reconoce su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que el resto. La consecuencia de este análisis es que España debe garantizar el derecho de voto de todas las personas con discapacidad, con independencia del tipo de discapacidad (física, intelectual, psíquica o sensorial), siendo necesaria la adecuación de su legislación interna a las obligaciones internacionales contraídas, resultando por tanto obligatorio para las autoridades españolas la derogación o reforma del artículo 3 de la Ley Orgánica de Régimen Electoral General.

Palabras clave

Derecho al voto, participación política, personas con discapacidad, recepción, primacía del derecho internacional, igualdad y no discriminación.

Abstract

This study describes the different international treaties and instruments, at universal and regional levels, that protect –directly or indirectly– the right to political participation and the right to vote of all persons with all kind of disabilities. Specifically, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) brings a change in the framework on disability, by proclaiming their right to political participation, and recognizing their legal capacity in equal conditions to the rest of the people. The consequence of this analysis is that Spain must guarantee the right to vote of all persons with disabilities regardless the type of disability (physical, intellectual, mental or sensory), being necessary the adaptation of its domestic laws to international engagements and obligations; therefore, the Spanish authorities are obliged to remove or reform of the article 3 of Electoral General Organic Law.

Keywords

Right to vote, political participation, persons with disabilities, reception, primacy of international law, equality and non discrimination.

**Víctor Carlos Pascual
Planchuelo**

<victorcp@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Pascual, V. C. (2016): “El derecho de voto de las personas con discapacidad y, en especial, de las personas con discapacidad psíquica o intelectual en derecho internacional. Su recepción en España”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 101-122.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.06>>

Fecha de recepción: 27-09-2016

Fecha de aceptación: 28-11-2016



Introducción

El ejercicio de un derecho fundamental y tan básico como el derecho de voto sigue aun encontrando múltiples obstáculos, en muchos casos insalvables para las personas con discapacidad. La extensión de este derecho de naturaleza política a colectivos de personas originariamente privados de este derecho ha sido la causa y motor de numerosos movimientos sociales, revueltas, insurrecciones y revoluciones a lo largo de la Historia. En el siglo XXI, parece que esta fase de lucha social para conseguir el reconocimiento del derecho al voto se encuentra superada, por cuanto que el derecho a la participación política se encuentra ya plenamente reconocido prácticamente a todos/as los/as ciudadanos/as en la inmensa mayoría de Estados que conforman la comunidad internacional actual.

Sin embargo, encontramos un colectivo, históricamente marginado, vulnerable y relegado de los asuntos públicos, que aún sigue sin ver reconocido en la mayoría de los Estados su derecho a la participación política y, en concreto, su derecho al voto: el colectivo de las personas con discapacidad y, en especial, el integrado por aquellas personas con discapacidad intelectual y psíquica.

El presente trabajo pretende poner de manifiesto que la exclusión del ejercicio del derecho de sufragio a una parte importante de la población de un país por el solo hecho de ser una persona con discapacidad (ya se trate de una discapacidad física, intelectual, psíquica o sensorial) no sólo va a constituir una práctica discriminatoria ilícita para con estas personas, sino que puede suponer una quiebra del ordenamiento jurídico internacional, que proclama y promueve los derechos humanos de todas las personas. Con tal fin examinaremos en los siguientes epígrafes las diversas normas y mecanismos legales y jurisdiccionales con los que cuenta el Derecho internacional público que proclaman y protegen el derecho de voto de las personas con discapacidad y, en concreto,

de aquellas con discapacidad psíquica o intelectual¹.

Por último, dedicaremos un apartado específico al caso español para analizar en detalle los obstáculos legales que persisten en nuestro ordenamiento jurídico interno y que mantienen a una parte importante de la población, el colectivo de personas con discapacidad psíquica e intelectual, desprovistas del derecho a votar y elegir a sus representantes políticos en las elecciones.

1. El derecho de voto de las personas con discapacidad en los tratados internacionales

1.1. El artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)

En el ámbito de los derechos políticos, la aprobación en 1948 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos² (DUDH) significó el inicio del desarrollo del derecho a la participación de toda persona en el gobierno de su país, aunque ello se hiciera mediante un texto no vinculante *ab initio* jurídicamente, pero con un alto valor político y la fuerza positiva derivada de su obligatoriedad moral (Castro Rial, 1998). El artículo 21 de la Declaración Universal³ proclamó el derecho a

1. Deben diferenciarse ambos conceptos. Se define la "discapacidad intelectual" como aquel tipo de discapacidad que aparece antes de los 18 años y que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (Shalock *et al.*, 2010). Por su parte, el concepto de "discapacidad psíquica" nos remite al ámbito de la psiquiatría; en este terreno, las personas con discapacidad psíquica son aquellas que sufren trastornos que pueden dificultar o impedir el desarrollo de sus capacidades funcionales en relación a aspectos de la vida diaria como la higiene personal, autocuidado, autocontrol, relaciones interpersonales, interacciones sociales, aprendizaje, actividades recreativas y de ocio, trabajo, etc.; así como pueden dificultar la autosuficiencia económica (Goldman *et al.*, 1981:22).

2. Resolución Asamblea General, 217 A (III), el 10 de diciembre de 1948 en París.

3. "Artículo 21

1. Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.

la participación política como derecho humano (De La Rasilla, 1998), que será la norma a la que se conecten y de la que surjan otros derechos humanos sustantivos.

Este artículo 21 recoge el derecho individual de “toda persona [...] a participar en el gobierno de su país”, participación que debe ser directa o a través de representantes libremente elegidos. El primer requisito del artículo 21.3 es que deben realizarse elecciones para que el gobierno de turno fundamente su autoridad en la voluntad del pueblo, pero además se recogen otros elementos esenciales de ese derecho a la participación política, que incluye que se celebren elecciones periódicas, genuinas, mediante sufragio universal, sufragio igual y secreto de voto. El sufragio universal se refiere a quién tiene derecho a participar en las elecciones, debiendo entenderse de la forma más inclusiva posible (Comisión Europea, 2007:6).

Este cardinal –e innovador– artículo 21 sería posteriormente desarrollado por el artículo 25 de un tratado internacional vinculante para los Estados, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, de 1966.

1.2. El artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) (1966): derecho de todos los ciudadanos a la participación política

El artículo 25 del PIDCP estableció el “derecho de participación política de los individuos en las actividades de gobierno de los Estados⁴”. El

-
2. Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.
 3. La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto.”

4. “Artículo 25: Todos los ciudadanos gozarán, sin ninguna de las distinciones mencionadas en el artículo 2, y sin restricciones indebidas, de los siguientes derechos y oportunidades:

- a) Participar en la dirección de los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes libremente elegidos;

artículo 25 PIDCP comienza con la expresión “todos los ciudadanos”, lo que viene a concretar el contenido del artículo 21 de la Declaración Universal (Boussuyt, 1987). Ello significa que los Estados pueden limitar este concepto en base a sus criterios para definir quiénes son sus ciudadanos, sin que estos criterios puedan restringir indebidamente estos derechos de participación. En consecuencia con ello, el derecho de participación política quedará configurado en el ámbito internacional como un derecho “relativo” de aquellas personas que gozan de la condición de “ciudadanos” en los ordenamientos nacionales. El punto esencial será determinar cuándo una restricción a este derecho de participación política podrá considerarse adecuada o, por el contrario, “indebida”, de acuerdo con la literalidad del citado artículo. Este rol interpretativo será llevado a cabo por el Comité de Derechos Humanos de la ONU, tal y como expondremos en el siguiente epígrafe.

Por otro lado, la vía por la cual los representantes serán elegidos para asegurar la libre expresión de la voluntad del pueblo se recoge en el apartado b) del artículo 25 del PIDCP, según el cual existirá el derecho y la oportunidad de

“votar y ser elegido en elecciones periódicas genuinas desarrolladas en base a sufragio universal e igual y celebradas con voto secreto, garantizando la libre expresión de la voluntad de los electores”.

El artículo proclama el “sufragio universal de todos los ciudadanos”, así como el “derecho de ser elegido”, que significa que todos los ciudadanos bajo el amparo de la Ley deberían tener no sólo el derecho sino también la opción de presentarse como candidatos, incluido el derecho a presentarse como candidatos independientes (Comisión Europea, 2007: 10).

-
- b) Votar y ser elegidos en elecciones periódicas, auténticas, realizadas por sufragio universal e igual y por voto secreto que garantice la libre expresión de la voluntad de los electores;
 - c) Tener acceso, en condiciones generales de igualdad, a las funciones públicas de su país.”

Este artículo 25 del PIDCP es un precepto básico de alcance universal, que establece la vigencia de una normativa electoral plenamente vinculante para los Estados que han ratificado el Pacto. Los países que han ratificado y, por tanto, se han obligado al cumplimiento del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos son, hasta la fecha, 168, una abrumadora mayoría de los Estados que componen la comunidad internacional. Se trata de una norma obligatoria para los Estados, que nos lleva a confirmar la existencia de un “derecho a la participación política para todos los ciudadanos” –sin restricciones indebidas– en derecho internacional público contemporáneo.

1.3. El Comentario General número 25 del Comité de Derechos Humanos de la ONU sobre el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos

El Comité de Derechos Humanos desempeña la función vital de vigilar el disfrute de los derechos estipulados en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y es el intérprete prominente de su significado y alcance. Entre sus numerosas y relevantes resoluciones, el Comité aprobó el *Comentario General número 25: el derecho a participar en los asuntos públicos, el derecho de voto y el derecho de acceso igual al servicio público* (1996), aportando elementos normativos extensos y clarificadores para la implementación del artículo 25 del PIDCP por parte de los Estados. En lo que guarda relación con el tema de este trabajo, este Comentario General enfatiza la necesidad de que las elecciones se lleven a cabo mediante sufragio universal y que las condiciones para el ejercicio de los derechos de participación política se basen en “criterios objetivos y razonables”, es decir, que no caben “restricciones indebidas” al derecho de participación política.

En línea con ello, el Comentario General 25 enumera algunas de las restricciones y condiciones que las autoridades nacionales pueden establecer para acceder al derecho de sufragio. Así, los párrafos 3º y 4º disponen:

“3. [...] No se permite hacer distinción alguna entre los ciudadanos en lo concerniente al goce de esos derechos por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social [...]”.

4. Cualesquiera condiciones que se impongan al ejercicio de los derechos amparados por el artículo 25 deberán basarse en criterios objetivos y razonables. Por ejemplo, puede ser razonable exigir que, a fin de ser elegido o nombrado para determinados cargos, se tenga más edad que para ejercer el derecho de voto, que deben poder ejercerlo todos los ciudadanos adultos. El ejercicio de estos derechos por los ciudadanos no puede suspenderse ni negarse, salvo por los motivos previstos en la legislación y que sean razonables y objetivos. Por ejemplo, la incapacidad mental verificada puede ser motivo para negar a una persona el derecho a votar o a ocupar un cargo público.”

Según el tenor literal del Comentario transcrito, se acepta por el Comité como causa para privar del voto a una persona la “incapacidad mental verificada”. La consecuencia legal será inmediata: una gran parte, sino la mayoría, de las personas con discapacidad mental se verán impedidas legalmente para ejercer sus derechos de sufragio activo y pasivo por este motivo. El adjetivo “verificada” se entiende que requiere, al menos, de un análisis imparcial, exhaustivo e individualizado, mediante decisión judicial, por lo que el propio Comité, a pesar de fijar esta restricción como debida, ya parecería fijar ciertas garantías para la limitación de este derecho.

Asimismo, la labor interpretativa del Comité de Derechos Humanos, como receptor de las comunicaciones individuales y denuncias en base al Protocolo Facultativo del PIDCP, resulta fundamental para precisar las notas configuradoras del derecho a la participación política plasmado en el artículo 25. Algunas importantes resoluciones del Comité que han ido configurando este derecho de participación

política son las dictadas en los casos *Yong Joo Kang contra República de Corea*, *caso Gillot y otros contra Francia*⁵ o en el *caso Svetik contra Bielorrusia*⁶. En el marco de esta función, el Comité también ha interpretado en sus decisiones sobre comunicaciones individuales lo que debe entenderse por “restricciones indebidas” al derecho de participación. Ninguna de las resoluciones que analizan de forma pormenorizada este concepto aborda de forma exhaustiva los derechos de participación política de las personas con discapacidad, pero sin embargo sí aportan elementos interpretativos de interés y limitan la posibilidad de que los Estados restrinjan el derecho de voto de determinadas personas de manera indebida o injustificada.

1.4. La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006): el derecho a la participación política de las personas con discapacidad (artículo 29) y su relación con la capacidad jurídica (artículo 12)

La interpretación restrictiva del artículo 25 del PIDCP efectuada por el Comité de Derechos Humanos, en lo que concierne a las personas con discapacidad, se vería superada por la aprobación en Nueva York en 2006 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)*. Esta Convención internacional ha supuesto un “cambio de paradigma” en la concepción de los derechos humanos de las personas con discapacidad: a partir de su entrada en vigor, las personas con discapacidad pasan a ser consideradas sujetos de derechos, con plena participación en la formulación y ejecución de los planes y políticas que les afectan (Sanjosé Gil, 2007a).

El alcance universal y el carácter tuitivo de esta Convención fueron destacados desde el inicio de las negociaciones y trabajos preparatorios del texto, habida cuenta que existía un elevado

consenso en que la Convención “debería proteger los derechos de todas las personas con discapacidad, independientemente de cuál fuera el tipo de discapacidad” (Sanjosé Gil, 2007b: 115); es decir, que la Convención no sólo proclama y protege los derechos de las personas con discapacidad física, motora o sensorial, sino que también incluye en su ámbito personal a las personas con discapacidad psíquica e intelectual, un amplio espectro de personas que aglutina muy variados tipos y modalidades de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2001). De igual manera, en esta fase negociadora, debemos destacar el acuerdo en incluir en el texto final la frase “en pie de igualdad con las demás personas”, lo que venía a otorgar un papel esencial al “principio de no discriminación por motivos de discapacidad”, sobre el que posteriormente abundaremos.

Este tratado internacional, ratificado por más de 160 países, aceptado de forma abrumadora por la comunidad internacional, proclama en su artículo 29 el “derecho de participación política de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos”. A fin de dar cumplimiento al derecho plasmado en el citado precepto, con el objeto de superar los obstáculos que pudieran existir al ejercicio de este derecho, el texto internacional obliga a los Estados a realizar “ajustes razonables”⁷ en sus legislaciones y prácticas para garantizar y hacer efectivo el ejercicio de los derechos de participación política de las personas con discapacidad, derechos esenciales para empoderar y dar voz a las personas que tienen algún tipo de discapacidad física, sensorial, psíquica o intelectual⁸. En relación a este

5. Comité de Derechos Humanos. Gillot y otros contra Francia. Comunicación n° 932/2000, párrafo 13.7.

6. Comité de Derechos Humanos. Comunicación N° 927/2000. Svetik v. Belarús.

7. El artículo 2 de la Convención define el concepto: “Por ‘ajustes razonables’ se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.”

8. “Artículo 29. Participación en la vida política y pública. Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o

derecho de participación política, el nuevo tratado no se limita a enunciar intenciones o principios inspiradores, sino que define de manera precisa derechos para las personas con discapacidad y obligaciones para los Estados.

De manera que, si desglosamos su contenido, podemos comprobar que el artículo 29 de la CDPD recoge y proclama los siguientes derechos políticos para las personas con discapacidad:

1. Derecho de voto en elecciones y referéndums; voto secreto, libre e igual.
2. Derecho a ser elegidas para ocupar cargos públicos.
3. Derecho de participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales.
4. Derecho a constituir organizaciones relacionadas con la vida pública y política.
5. Derecho a designar a una persona de su elección para que les preste asistencia para votar, si así lo solicitan.

Derechos que, a su vez, implican las siguientes obligaciones para los Estados que son Parte de la Convención:⁹

a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante: i) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar; ii) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda; iii) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;

b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas: i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos; ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.”

9. La ratificación del Reino de España se produjo el 23 de noviembre de 2007, y publicado en el BOE de 21 de abril de

1) Los Estados deben garantizar el ejercicio efectivo de los derechos proclamados en la Convención.

2) Los Estados deben garantizar y asegurar el goce efectivo de estos derechos por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

3) Los Estados deben garantizar que los procedimientos, instalaciones y materiales sean accesibles y de fácil comprensión para todas las personas con discapacidad.

4) Los Estados deben proteger el secreto del voto de las personas con discapacidad.

5) Los Estados deben facilitar el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda para el ejercicio efectivo de los derechos de participación política de las personas con discapacidad.

6) Los Estados deben permitir a las personas con discapacidad que puedan designar a una persona para que les asista en el momento de ejercer su derecho al voto.

7) Los Estados deben promover las condiciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en los asuntos públicos.

8) Los Estados deben fomentar la participación de las personas con discapacidad en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país.

9) Los Estados deben fomentar la constitución de organizaciones de personas con discapacidad y su incorporación a estas.

En definitiva, el artículo 29 de la CDPD proclama y establece de forma indubitada, en toda su amplitud, sin mención a ninguna limitación, condición o requisito previo, que “todas las personas con discapacidad, todas, tienen derecho al voto en elecciones y referendos en igualdad de condiciones que el resto de personas sin discapacidad”.

2008, lo que condujo a la entrada en vigor de este tratado internacional en nuestro país el 3 de mayo de 2008.

En conexión con el artículo 29, el artículo 12 de la Convención¹⁰ afirma que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. El vínculo entre ambos preceptos es capital, habida cuenta que la mayoría de los ordenamientos nacionales restringen o suprimen el derecho de participación política a las personas con discapacidad por entender que carecen de capacidad jurídica o de obrar para ello. En muchos casos, es la privación de la capacidad jurídica –normalmente en forma de incapacitación– la que conlleva el impedimento de ejercer el derecho al voto (Bariffi, 2015). Ahora bien, con arreglo al artículo 12, el reconocimiento de la capacidad jurídica a todas las personas con discapacidad, en conjunción con el artículo 29 de la CDPD, exige una nueva visión adaptada al paradigma naciente y al enfoque de derechos humanos que introduce la Convención de 2006, cuya consecuencia habría de ser la ampliación y extensión de este derecho de participación política a todas las personas con discapacidad, que tienen capacidad jurídica, y en igualdad de condiciones con las demás personas.

En consecuencia, comprobamos que la Convención se sitúa –y sitúa a los Estados parte– en un paradigma de personalidad jurídica plena para las personas con discapacidad, indemne a toda forma de intervención restrictiva (Pérez Bueno, 2008: 65-66), superando el enfoque tradicionalmente manejado sobre la capacidad jurídica –el “modelo de sustitución en la toma de decisiones”– que implicaba diferenciar entre capacidad jurídica y capacidad de obrar y que perpetuaba figuras como la *tutela*, para adoptar un nuevo modelo, el “modelo de asistencia en la toma de decisiones”, que debe de garantizar

10. Artículo 12: “1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. [...]”

el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad, tanto en lo que atañe a la capacidad jurídica como a la capacidad de obrar, y que debe traducirse en la búsqueda de una nueva figura jurídica, basada en medidas de apoyo para la toma de decisiones a las personas con discapacidad, en detrimento de las tradicionales medidas de sustitución (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, 2008), con la finalidad de que “la completa capacidad [de las personas con discapacidad] sea una realidad efectiva” (Pérez Bueno, 2008: 65-66).

Por lo tanto, en primer lugar, podemos concluir que impedir el derecho de voto de las personas con discapacidad contravendría normas internacionales (artículo 12 y artículo 29) que son obligatorias para los Estados que han ratificado la CDPD; y, segundo, el tratado internacional de 2006 no exige ninguna condición o requisito previo a las personas con discapacidad para poder ejercer su derecho de voto, pues la voluntad de los Estados signatarios de la Convención internacional, y de los propios Estados que la han ratificado –salvo las escasas reservas y declaraciones interpretativas formuladas sobre este artículo¹¹–, tal y como quedó plasmado en el tratado, radica en que todas las personas con discapacidad sin distinción deben ver reconocido y salvaguardado su derecho al voto.

Por tanto, de acuerdo con el brocardo latino *ubi lex non distinguit, nec non distinguere debemus* (donde la ley no distingue, nosotros no debemos distinguir), no cabe *prima facie* otra interpretación que no sea la lógica y literal consistente en reconocer de forma categórica el ejercicio del derecho al voto para todas las personas con discapacidad y la obligación que recae sobre los Estados Partes de promover y facilitar su ejercicio efectivo. Además, la contradicción que pudiera existir entre el artículo 25 del PIDCP y el CG 25 con los artículos 12 y 29 de la CDPD podría quedar resuelta en base a los dos criterios de prelación

11. Las únicas reservas y declaraciones interpretativas formuladas sobre el artículo 29 de la CDPD fueron las de Francia, Malta, Singapur y la República Islámica de Irán.

de fuentes existentes en derecho internacional público: *Ley posterior derogat priori* y *Lex specialis derogat legi generali*.

1.5. El derecho de participación política de las personas con discapacidad en los ordenamientos jurídicos regionales

En el continente europeo, podemos afirmar que el derecho de participación política se encuadra dentro de los conceptos de *democracia* y *sociedad democrática*, que inspiran los propios fundamentos del Consejo de Europa. Aunque la *Convención Europea sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales* (1950) no regula expresamente el derecho de participación política, sin embargo, el artículo 3 de su *Protocolo Adicional* (1952) sí establece el “derecho a elecciones libres” (Jarillo, 2012: 164-165) con el compromiso de los Estados Partes de “organizar, a intervalos razonables, elecciones libres con escrutinio secreto, en condiciones que garanticen la libre expresión de la opinión del pueblo en la elección del cuerpo legislativo”. Nada se dice en este escueto precepto sobre los derechos de participación política de las personas con discapacidad, ni siquiera se recoge la necesaria universalidad del sufragio; sin embargo, como analizaremos en el apartado 2, su desarrollo interpretativo se ha llevado a cabo con profusión y exhaustividad por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

Por otro lado, en el ámbito de la Unión Europea, el reconocimiento de la ciudadanía comunitaria y las fórmulas de participación política establecidas para el nivel comunitario suponen un gran avance como criterio de legitimación (ascendente) del propio sistema comunitario. En línea con ello, las instituciones de la Unión entienden la participación política dentro del concepto amplio de democracia y lo tratan en estrecha conexión con el resto de los derechos humanos (Pérez Luño, 2003).

En la proyección ascendente del derecho, el artículo 6 del *Tratado de la Unión Europea*, en su versión consolidada, declara que:

“1. La Unión reconoce los derechos, libertades y principios enunciados en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 7 de diciembre de 2000, tal como fue adaptada el 12 de diciembre de 2007 en Estrasburgo, la cual tendrá el mismo valor jurídico que los Tratados.”

En línea con ello, podemos afirmar que entre los distintos derechos que se incluyen en el concepto de “ciudadanía de la Unión” en los tratados comunitarios, se encuentra el “derecho de participación política” tal como se contemplaba en el artículo 19 del *Tratado de la Comunidad Europea* (después del Tratado de Niza), referido a las elecciones municipales y al Parlamento Europeo (Jarillo, 2006: 461), que ha quedado plasmado finalmente en los artículos 39 y 40 de la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 7 de Diciembre de 2000*, como derechos políticos de los ciudadanos de la Unión, el derecho a ser elector y elegible en las elecciones al Parlamento Europeo y en elecciones municipales, por sufragio universal¹².

Sin salir del continente europeo, la OSCE (Organismo Supervisor de las Contrataciones del Estado) aprobó varios documentos políticos que representaron la culminación de un largo proceso negociador que comenzó con la aprobación del *Acta Final de Helsinki*, de 1975, y que recogen de manera detallada los derechos de participación política. De gran relevancia resulta el *Documento de Copenhague de la Dimensión Humana de la OSCE*, de 1990, que establece las condiciones necesarias en un sistema político y electoral para que “la voluntad del pueblo sirva de base para

12. “Artículo 39. Derecho a ser elector y elegible en las elecciones al Parlamento Europeo

1. Todo ciudadano de la Unión tiene derecho a ser elector y elegible en las elecciones al Parlamento Europeo en el Estado miembro en que resida, en las mismas condiciones que los nacionales de dicho Estado.

2. Los diputados del Parlamento Europeo serán elegidos por sufragio universal, libre, directo y secreto.

Artículo 40. Derecho a ser elector y elegible en las elecciones municipales

Todo ciudadano de la Unión tiene derecho a ser elector y elegible en las elecciones municipales del Estado miembro en que resida, en las mismas condiciones que los nacionales de dicho Estado.”

la autoridad del Gobierno”. En concreto, el apartado 7.3 de este Documento dispone que “los Estados participantes garantizarán el sufragio universal e igual a todos los ciudadanos adultos”.

En otros ámbitos regionales, como el americano, el derecho a la participación política ha quedado recogido en los tratados regionales más relevantes, como es el caso del artículo 23 de la *Convención Americana sobre Derechos Humanos*,¹³ que reproduce en gran parte el artículo 25 del PIDCP. A pesar de proclamar el sufragio universal y afirmar que “todos los ciudadanos” deben gozar de los derechos políticos que se relacionan, lo cierto es que el apartado 2 del artículo 23 de esta Convención establece la posibilidad de restringir estos derechos “por razones de capacidad civil o mental”, de manera que permite a los Estados americanos establecer medidas en su legislación nacional para constreñir o limitar el ejercicio del derecho de voto de las personas con discapacidad. A mi juicio, esta restricción contradice el precepto universal que proclama el derecho de voto de las personas con discapacidad (art. 29 CDPD), en aquellos Estados americanos que hayan ratificado la CDPD.

Existen además otros ámbitos regionales que han desarrollado una importante labor de promoción y protección de este derecho a la participación política (Hartmann, 2003), más centrados específicamente en garantizar el sufragio universal, aunque no mencionen directamente el derecho de las personas con discapacidad.

13. “1. Todos los ciudadanos deben gozar de los siguientes derechos y oportunidades:

a) de participar en la dirección de los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes libremente elegidos; b) de votar y ser elegidos en elecciones periódicas auténticas, realizadas por *sufragio universal* e igual y por voto secreto que garantice la libre expresión de la voluntad de los electores, y c) de tener acceso, en condiciones generales de igualdad, a las funciones públicas de su país.

2. La ley puede reglamentar el ejercicio de los derechos y oportunidades a que se refiere el inciso anterior, exclusivamente por razones de edad, nacionalidad, residencia, idioma, instrucción, capacidad civil o mental, o condena, por juez competente, en proceso penal.”

En África, el artículo 13 de la *Carta Africana sobre los derechos de los pueblos y de los ciudadanos* (1981) (Carta de Banjul)¹⁴ garantiza los derechos de participación de “todos los ciudadanos”, aunque lo remite a las disposiciones de las leyes nacionales. Aun cuando se omite cualquier referencia a los derechos de participación política de las personas con discapacidad, el artículo 2 de la Carta afirma que “todo individuo tendrá derecho al disfrute de los derechos y libertades reconocidos y garantizados en la presente Carta sin distinción de ningún tipo como raza, grupo étnico, color, sexo, lengua, religión, opinión política o de otra índole, origen social y nacional, fortuna, nacimiento u otro status.”, por lo que el texto se inserta dentro de las normas internacionales que no aceptan ningún tipo de discriminación en el disfrute de estos derechos y libertades “por cualquier estatus”.

En Asia, la *Declaración de Derechos Humanos de Kuala Lumpur* (1993), aprobada en el marco de la Organización Interparlamentaria de la ASEAN (Asociación de Naciones del Sudeste Asiático) contempla algunos aspectos referidos a la participación política¹⁵, en consonancia con el artículo 25 del PIDCP (Brems, 2001).

Por último, en el mundo islámico, la *Declaración Islámica Universal de Derechos Humanos o Declaración del Cairo sobre los derechos humanos en el Islam* de la Organización de la Conferencia Islámica (1990) contempla el derecho de toda persona a participar en los asuntos públicos dentro del marco general de la *Sharia* (Jarillo, 2006: 507). En términos generales, el artículo 1 recoge la no discriminación en el disfrute de los derechos fundamentales¹⁶.

14. http://web.archive.org/web/20120427074055/http://www.achpr.org/english/info/charter_en.html

15. Su artículo 15 dispone: “Todos los ciudadanos tienen derecho y deben tener la oportunidad, sin restricciones indebidas, a participar en la gestión de los asuntos públicos directa o indirectamente mediante representantes libremente elegidos, para votar y ser elegidos para el gobierno.”

16. “Todos los hombres son iguales en términos de dignidad humana básica y las obligaciones y responsabilidades básicas, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, idioma, creencias, consideraciones de sexo, religión, afiliación política, condición social o de otra índole”.

En definitiva, en el plano infraestatal, los convenios internacionales regionales refuerzan la obligatoriedad del derecho de participación política y, por ende, el derecho de voto de los ciudadanos y la universalidad del sufragio, sin restricciones indebidas, reafirmando y preconizando el principio de igualdad y no discriminación; en cuanto al derecho de voto de las personas con discapacidad no será sino hasta la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuando la conjunción del artículo 29 y 12 de la CDPD empezará a poner en cuestionamiento, en algunos ámbitos regionales, especialmente el europeo, la viabilidad y procedencia de las restricciones al derecho de voto de las personas con discapacidad. Por lo tanto, debemos retornar a la vigencia de la CDPD y su unánime ratificación por la mayoría de países de la comunidad internacional, para recalcar que esta Convención convierte la participación política de las personas con discapacidad en un derecho exigible por los ciudadanos y obligatorio en la mayoría de Estados.

Para completar el análisis de este derecho de participación política en el ámbito del derecho internacional público, es preciso analizar a continuación la doctrina jurisprudencial que viene elaborándose por parte de dos tribunales internacionales de vital importancia en el terreno de los derechos humanos: el Tribunal Europeo de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

2. El derecho a la participación política de las personas con discapacidad en la jurisprudencia internacional

2.1. La Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en materia de derechos de participación política de las personas con discapacidad

En materia de derechos políticos, la Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) resulta esencial para entender el alcance y extensión del artículo

3 del Protocolo Adicional de la Convención Europea de Derechos Humanos. Reconociendo el carácter relativo del derecho a elecciones libres proclamado en el precitado artículo 3¹⁷, y admitiendo el margen de apreciación de los Estados para establecer restricciones legítimas al derecho de sufragio, la doctrina establecida por el Tribunal de Estrasburgo ha ido evolucionando hacia un mayor control y un estrechamiento de ese “margen de apreciación”¹⁸ estatal en la configuración legal de los requisitos para ejercer el derecho a elecciones libres (Sánchez Molina, 2014: 371-386), y ello con la finalidad de “mantener la integridad y efectividad de un procedimiento electoral encaminado a conocer la voluntad popular a través del sufragio universal”¹⁹.

Así, aunque el Tribunal reconoce que los Estados pueden establecer ciertos requisitos para el ejercicio de este derecho al sufragio en base a circunstancias políticas, sociales e históricas del país (por ejemplo, en materia de nacionalidad, residencia o duración mínima de ésta, inscripción en el censo, condena penal o discapacidad²⁰), el Tribunal tiene capacidad para controlar que estas condiciones no lesionen la esencia del derecho de sufragio o su efectividad así como para impedir que estas restricciones sean arbitrarias (Pérez Alberdi, 2013: 346). En

17. Vid. sentencia TEDH Mathieu-Mohin et Clerfayt c. Bélgica, Asunto 9/1985, de 28 de enero de 1987, TEDH, pár. 52, que confirma que no se trata de un derecho absoluto: “Gozan los Estados en esta materia de un amplio margen de apreciación; pero corresponde al Tribunal resolver, en última instancia, sobre el cumplimiento de las exigencias del Protocolo núm. I”.

18. La Doctrina del “Margin of appreciation” del TEDH consiste en otorgar un espacio de discrecionalidad a los Estados Partes para fijar el contenido y alcance de los derechos del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos, tomando en consideración determinadas circunstancias jurídicas, sociales y culturales. Esta doctrina jurisprudencial se ha ido desarrollando por el Tribunal en numerosas sentencias, *inter alia*, Caso Matthews c. Reino Unido, Labita c. Italia, Aziz c. Chipre, Melnychenko c. Ucrania; también C-300/04 Eman y O.B. Sevinger / College van burgemeester en wethouders van Den Haag, etc.

19. Vid. Sentencia STEDH de 30 de marzo de 2004 (asunto Hirst núm. 2 contra Reino Unido) y de 6 de octubre de 2005 (Gran Sala, Asunto Hirst contra Reino Unido).

20. Vid. *inter alia* DDCEDH de 11 de diciembre de 1976 (asunto X contra Reino Unido), demanda n° 7566/76 y de 21 de mayo de 1997 (asunto Luksch contra Italia), demanda n° 27614/95.

línea con ello, en su célebre Sentencia *Hirst*²¹, el Tribunal plasma un nuevo enfoque en relación al sufragio universal al enfatizar que “el derecho de voto no es un privilegio, y en el siglo XXI, la presunción en un Estado democrático debe obrar en favor de la concesión de este derecho al número más grande de personas”, lo que obviamente tendrá consecuencias en relación a las personas con discapacidad.

En este sentido, por ejemplo, en lo que respecta a los casos de privación del voto a los condenados y a las personas con problemas de salud mental o discapacidad intelectual, el Tribunal lleva a cabo un control más estricto, supervisando tanto la posible arbitrariedad de la medida como su proporcionalidad, con la finalidad de evitar la exclusión colectiva del derecho de sufragio de un grupo o categoría general de la población (Martínez- Pujalte, 2015).

En lo que respecta, en concreto, a los derechos de voto de las personas con discapacidad, la sentencia del TEDH en el *Asunto Alajos Kiss contra Hungría*²² devino trascendental. El Tribunal entendió contraria al artículo 3 del Protocolo de la Convención Europea de Derechos Humanos la privación automática del derecho de voto a todas las personas con algún tipo de desorden mental o intelectual, por considerarla desproporcionada, y exigió a las autoridades húngaras que esta medida debía ser excepcional -y no automática y general-, una vez realizada una evaluación individualizada de las capacidades de la persona con discapacidad, es decir, de su aptitud para el ejercicio del voto (Pérez Alberdi, 2013: 350). Afirma el Tribunal:

“[...] Si una restricción de derechos fundamentales se aplica a un particular grupo vulnerable en la sociedad, que ha sufrido discriminación en el pasado, como las personas con discapacidad, entonces el margen de apreciación de los Estados se reduce

sustancialmente y deben existir razones de mucho peso para poder establecer restricciones a estos derechos (como el derecho a elecciones libres)”.

En definitiva, con esta sentencia, el Tribunal viene a exigir una mayor argumentación y fundamentación para aceptar la privación del derecho de voto a personas con riesgo de exclusión social, como presos o personas con discapacidad²³, lo que además debe ser la excepción y no la regla. A esta sentencia pionera le siguieron, entre otras, las *sentencias Gajcsi contra Hungría, de 23 de septiembre de 2014*²⁴ y *Harmati contra Hungría, de 21 de octubre de 2014*²⁵, que consolidaron esta doctrina.

En suma, el TEDH establece una doctrina esencial para el desarrollo del derecho de participación política de las personas con discapacidad al calificar la privación del derecho de voto como una medida excepcional que sólo podrá adoptarse tras un examen individualizado. No obstante, comprobamos que el Tribunal no proscribió –aún– todas las restricciones al derecho de voto de las personas con discapacidad, lo que podría entenderse contradictorio con la literalidad del artículo 29 de la Convención de 2006. A pesar de ello, su gran virtualidad radica en que estrecha el cerco a tales restricciones y arrincona el margen de apreciación de los Estados, exigiendo a éstos que las restricciones a este derecho sean nítidamente razonables y proporcionales²⁶, que persigan un fin legítimo²⁷ y que eviten decisiones que pueden considerarse arbitrarias y contrarias a la libre expresión del pueblo²⁸ y al principio fundamental de universalidad del sufragio.

21. Sentencia STEDH de 30 de marzo de 2004 (asunto *Hirst* núm. 2 contra Reino Unido) y de 6 de octubre de 2005 (Gran Sala, Asunto *Hirst* contra Reino Unido).

22. STEDH de 20 de mayo de 2010 (Asunto *Alajos Kiss* contra Hungría).

23. *Ibidem*.

24. Sentencia del TEDH Caso GAJCSI v. HUNGARY (no. 62924/10), de 23 de Septiembre de 2014.

25. Sentencia del TEDH Caso HARMATI v. HUNGARY (no. 63012/10), de 21 de Octubre de 2014.

26. *Vid.* *Hirst* c. Reino Unido.

27. Sentencia TEDH *Py* c. Francia.

28. Sentencia TEDH *Kavakçı* c. Turquía.

2.2. La Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en materia de derechos de participación política de grupos y personas vulnerables

El continente americano cuenta con un fundamental tribunal internacional que vela por la protección y promoción de los derechos humanos contenidos en la Convención Americana de Derechos Humanos: la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), con sede en San José, Costa Rica. En lo que concierne a la protección de los derechos políticos en el continente, la sentencia dictada el 23 de junio de 2005 por la CIDH en el *Caso Yatama*²⁹ significó un punto de inflexión. La Corte encontró que Nicaragua no adoptó las medidas necesarias para garantizar el goce del derecho a ser elegidos de los candidatos propuestos por la agrupación indígena Yatama, ya que se vieron afectados por la discriminación legal y de hecho, lo que impidió su participación en condiciones de igualdad en las elecciones.

La resolución de la Corte Interamericana sentenció que, al analizar el goce de estos derechos políticos, se debe tomar en consideración que se trata de personas que pertenecen a comunidades indígenas y étnicas, que se diferencian de la mayoría de la población por sus lenguas, costumbres y formas de organización, “y enfrentan serias dificultades que los mantienen en una situación de vulnerabilidad y marginalidad”. Esta sentencia es de trascendental relevancia para el desarrollo de la jurisprudencia en materia de derecho internacional de derechos humanos (González Volio, 2005) y además resulta de gran importancia dado que es la primera vez que la Corte, en un caso contencioso, reconoce el carácter de *ius cogens* atribuido al “principio básico de igualdad y no discriminación”.

La sentencia Yatama ha creado una línea jurisprudencial, basada en la defensa del principio de la igualdad y la no discriminación en lo que respecta a las restricciones indebidas

29. Caso Yatama. Sentencia CIDH de 23 de junio de 2005. Serie C No. 127.

sobre el disfrute de derechos políticos, que ha marcado sucesivas resoluciones de la Corte³⁰. Asimismo, la doctrina jurisprudencial desarrollada en la Sentencia Yatama constituye un precedente fundamental para otras resoluciones posteriores dictadas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos sobre derechos políticos, incluso no relacionados con pueblos indígenas³¹, en los que la Corte indicó que las condiciones y circunstancias generales que autorizan una restricción al ejercicio de un derecho humano deben estar claramente establecidas por una ley en sentido formal y material, al constituir el ejercicio efectivo de los derechos políticos un fin en sí mismo y, a la vez, un medio fundamental que las sociedades democráticas tienen para garantizar los demás derechos humanos (Dalla Via, 2011).

Por todo lo anteriormente expuesto, entendemos que esta línea jurisprudencial abierta con la sentencia Yatama, y reiterada en las resoluciones dictadas a posteriori, deja abierta la vía para que, llegado el caso, la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en consonancia con los artículos recogidos en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, confirme y corrobore que las personas con discapacidad en el continente americano deben gozar de forma efectiva, y sin restricciones, del derecho de participación política sin discriminación y en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad.

30. Caso Escué Zapata Vs. Colombia. Sentencia CIDH de 4 de julio de 2007. (Fondo, Reparaciones y Costas), Caso del Pueblo Saramaka vs. Surinam. Sentencia CIDH de 12 de agosto de 2008 (interpretación de la sentencia de excepciones, fondo, reparaciones y costas), Caso Chitay Nech y otros vs. Guatemala. Sentencia CIDH de 25 de mayo de 2010. (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), Caso Pueblo Indígena Kichwa de Sarayaku vs. Ecuador. Fondo y reparaciones. Sentencia CIDH de 27 de junio de 2012. Serie C No. 245.

31. Caso López Mendoza vs. Venezuela, Sentencia CIDH 1 de septiembre de 2011, Serie C No. 233; y Caso Castañeda Gutman vs. México. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 6 de agosto de 2008. Serie C No. 184, párrs. 172.

3. El Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y los derechos de participación política. El examen a España

Un panorama completo y comprensivo del derecho de voto de las personas con discapacidad en el plano internacional obliga a abordar en este epígrafe el papel desarrollado por la instancia internacional que controla el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En primer lugar, debemos incidir en la relevancia de la Observación General elaborada por este Comité en fecha de 25 de noviembre de 2013³², que interpreta y desarrolla el concepto de “capacidad jurídica” aplicada a las personas con discapacidad y el derecho de participación política del artículo 29 CDPD. Al abordar el derecho de participación política, la Observación General dispone:

“[...] Para hacer plenamente efectivo el reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida, es importante que se reconozca la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en la vida pública y política (art. 29). Esto significa que la capacidad que tenga una persona de adoptar decisiones no puede justificar que se excluya a las personas con discapacidad de ejercer sus derechos políticos, incluidos el derecho de voto [...]. Los Estados tienen la obligación de proteger y promover el derecho de las personas con discapacidad a acceder al apoyo de su elección para emitir su voto en secreto y participar sin discriminación en todas las elecciones y referendos [...]”.

Este enfoque se ha reafirmado de manera uniforme y constante en los diferentes informes

32. Observación General elaborada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 25 de noviembre de 2013 (CRPD/C/11/4).

emitidos por el Comité en los exámenes del cumplimiento de la Convención que ha realizado a diversos Estados partes³³. En lo que concierne al examen que el CDPD efectuó al Reino de España en 2011³⁴, en relación al artículo 29 de la Convención, el Comité expresó su preocupación por la posibilidad de que se restringiera el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial en el caso de que la persona haya sido privada de su capacidad jurídica o internada en una institución, lo que además era la regla y no la excepción.

En este sentido, con el fin de que todas las personas con discapacidad tengan derecho a votar y puedan participar en la vida pública en pie de igualdad con los demás, el Comité de la ONU recomendó a las autoridades españolas que revisaran toda la legislación pertinente, y en concreto se pedía al Estado Español que modificara el artículo 3 de la Ley Orgánica 5/1985, de Régimen Electoral General:

“48. El Comité recomienda que se revise toda la legislación pertinente para que todas las personas con discapacidad, independientemente de su deficiencia, de su condición jurídica o de su lugar de residencia, tengan derecho a votar y a participar en la vida pública en pie de igualdad con los demás. El Comité pide al Estado parte que modifique el artículo 3 de la Ley orgánica N° 5/1985, que autoriza a los jueces a denegar el derecho de voto en virtud de decisiones adoptadas en cada caso particular. La modificación debe hacer que todas las personas con discapacidad tengan derecho a votar³⁵³⁶”.

33. Así, por ejemplo, en el examen a Túnez, el Comité recomendó a las autoridades tunecinas que “...se adopten con urgencia medidas legislativas para que las personas con discapacidad, incluidas las que están en régimen de tutela o curatela, puedan ejercer su derecho a voto y participar en la vida pública en pie de igualdad con las demás [...]”.

34. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Examen a España, 19 de octubre de 2011, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Sexto período de sesiones, 19 a 23 de septiembre de 2011 (CRPD/C/ESP/CO/1).

35. *Vid.* Recomendaciones 47 y 48 del informe de Observaciones Generales.

36. Similares observaciones se formularon por el Comité respecto de Argentina (CRPD/C/ARG/CO/1, 19 de octubre de

Consecuencia de ello, se deduce fácilmente que España está obligada jurídicamente a garantizar que todas las personas con discapacidad (ya tengan una discapacidad física, psíquica, intelectual o sensorial, ya se encuentren institucionalizadas o no) puedan ejercitar de forma efectiva el derecho al voto y el derecho a presentarse como candidatos en las elecciones, debiendo adoptar las medidas necesarias para hacer efectivos estos derechos, facilitando –entre otras cuestiones– la accesibilidad, la información y la supresión de los obstáculos y barreras que aún subsisten para lograr el adecuado cumplimiento del artículo 29.

4. La recepción por parte de España de los artículos 29 y 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Sentada la vigencia y exigibilidad del derecho de voto (y, en general, del derecho a la participación política) de las personas con discapacidad en el marco jurídico internacional, a continuación desde una óptica internacionalista queremos poner de relieve la primacía de las normas internacionales analizadas frente a las normas existentes en los diferentes ordenamientos jurídicos nacionales de los Estados, con objeto de evidenciar que la normativa interna de estos no puede erigirse en una barrera infranqueable para el correcto cumplimiento del derecho internacional.

Esta primacía del derecho internacional frente a los ordenamientos jurídicos internos deriva de convenios internacionales aceptados de forma cuasi unánime por los Estados, como el artículo 26 de la *Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados*, de 23 de mayo de 1969, que destaca el alcance del principio *pacta sunt*

2012, párrafo 47), China (CRPD/C/HUN/CO/1, 15 de octubre de 2012, párrafo 45), Hungría (CRPD/C/HUN/CO/1, 22 de octubre de 2012, párrafo 45), y Paraguay (CRPD/C/PRY/CO/1, 15 de mayo de 2013, párrafo 61).

servanda, es decir “todo tratado en vigor obliga a las partes y debe ser cumplido por ellas de buena fe”.

Profundizando en ello, el artículo 27 del mismo texto legal lo refleja aún de forma más terminante: “Una Parte no podrá invocar las disposiciones de su derecho interno como justificación del incumplimiento de un tratado”. De conformidad con esta norma convencional, la jurisprudencia de la Corte Internacional de Justicia y de los Tribunales arbitrales ha reflejado en numerosas resoluciones la primacía del derecho internacional sobre el derecho interno (Andrés Sáenz de Santamaría, 2014: 209). Así, en el *asunto de las Comunidades greco-búlgaras*,³⁷ el Tribunal Permanente de Justicia Internacional concluyó:

“es un principio generalmente reconocido del Derecho de gentes que, en las relaciones entre las Potencias contratantes de un tratado, las disposiciones de una ley interna no pueden prevalecer sobre las del tratado³⁸”.

En consecuencia, en caso de incumplimiento de un tratado u otra norma internacional, en base a una norma interna, dicho Estado podría incurrir en responsabilidad internacional. No obstante, esta afirmación debe examinarse teniendo en cuenta el modo de recepción del derecho internacional público por parte de los Estados soberanos en su derecho interno. En el caso de España, la Constitución de 1978 –en su artículo 96– consagra la primacía del derecho internacional sobre las normas internas:

“Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la

37 Opinión Consultiva del CPJI, de 31 de Julio de 1930, asunto de las comunidades greco-búlgaras.

38 CPJI, Serie B, núm. 17, p. 32; CIJ, Recueil des Cours, Collected Courses of the Hague Academy of International Law, London, Martinus Nijhoff Publishers, 1988, p. 35. Vid. *inter alia* la sentencia de la CPJI sobre el vapor “Wimbledon”, de 28 de julio de 1924, o el dictamen sobre las zonas francas de la Alta Saboya, de 1930.

forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del derecho internacional”.

En complemento a este precepto, el artículo 95 CE³⁹ establece que los tratados tienen rango suprallegal pero –a la vez– infraconstitucional. El legislador español, aun aceptando la primacía de los tratados sobre las normas internas, ha querido que la manifestación del consentimiento por parte del Gobierno en obligarse por un tratado esté supeditada a su previa conformidad con la Constitución, otorgando al Tribunal Constitucional la facultad de controlar la constitucionalidad de los tratados vigentes en España (Díez de Velasco, 2013), o bien obligando al legislador a promover la reforma constitucional para la adecuación de nuestra Carta Magna al tratado internacional.

Por otro lado, la Constitución Española otorga a los tratados internacionales valor interpretativo en su artículo 10.2, permitiendo de esta forma la expansión de los derechos humanos proclamados en las convenciones internacionales y la aplicación de la jurisprudencia de la Corte Europea de Derechos Humanos en nuestro país (Cuenca Gómez, 2012).

En consecuencia, el reconocimiento en nuestra norma fundamental de la primacía de los tratados internacionales frente a las normas internas así como del valor interpretativo de la Declaración Universal de Derechos Humanos y de los tratados internacionales sobre derechos humanos que han sido ratificados por España, pone de manifiesto que ninguna norma contenida en nuestro ordenamiento jurídico interno puede contravenir una norma vinculante de derecho internacional público. En consecuencia con ello, en España, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad debe ser directamente aplicable por los poderes públicos y resulta plenamente exigible por los ciudadanos. Esta premisa resulta fundamental para los fines

de nuestro trabajo. Desde un punto de vista técnico jurídico en las relaciones entre una ley anterior y un tratado posterior, la doctrina mayoritaria coincide en que un tratado posterior podrá derogar o modificar la ley anterior (Andrés Sáenz de Santamaría, 2014: 223). De ahí que, a nuestro entender, la entrada en vigor en España de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) obliga al legislador español a reformar o derogar el artículo 3 de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General (1985), habida cuenta que nuestro ordenamiento jurídico interno sigue sin dar un adecuado cumplimiento a los artículos 29 y 12 de la Convención de Nueva York, en concreto, en lo que respecta al derecho de voto de las personas con discapacidad y, sobre todo, de las personas con discapacidad intelectual o psíquica.

Como hemos apuntado, en el ordenamiento jurídico español, el artículo 3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General -que reproducimos-, recoge las causas de exclusión del derecho de sufragio:

“Artículo 3

1. Carecen de derecho de sufragio:[...]
 - b) Los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.
 - c) Los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento, siempre que en la autorización el Juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.
2. A los efectos previstos en este artículo, los Jueces o Tribunales que entiendan de los procedimientos de incapacitación o internamiento deberán pronunciarse expresamente sobre la incapacidad para el ejercicio del sufragio. En el supuesto de que ésta sea apreciada, lo comunicarán al Registro Civil para que se proceda a la anotación correspondiente”.

39. Art. 95 CE: “1. La celebración de un tratado internacional que contenga estipulaciones contrarias a la Constitución exigirá la previa revisión constitucional.”

Esta Ley, aprobada en los primeros años de la naciente democracia española, contenía una

regulación no excesivamente restrictiva –para ese momento histórico– del derecho de voto de las personas con discapacidad, en base al requisito de la necesidad de una resolución judicial específica que declarara de forma expresa la incapacidad de las personas con discapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.

En los años posteriores, la regulación de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país experimentó un relevante desarrollo. Así, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) recogió la necesidad de regular los derechos políticos de las personas con discapacidad, motivo por el que su Disposición Final Quinta contenía ya un mandato dirigido al Gobierno para el establecimiento de las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que debían reunir los entornos, productos y servicios necesarios para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales⁴⁰.

A pesar de que se aprobaron diversas normas sobre los derechos de participación política de personas con discapacidad, sin embargo, hubo que esperar hasta la aprobación del Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales, para que la normativa española regulara de manera más completa los derechos de participación de las personas con discapacidad, aunque aún principalmente

40. En línea con este mandato, posteriormente, se aprobaron varias normas, como la Ley Orgánica 9/2007, de 8 de octubre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, el Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula el procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio, y la 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 sordo ciegas, que también hacían referencia a la accesibilidad y la participación política de dichas personas.

enfocada –como la normativa precedente– a mejorar las condiciones de accesibilidad física.

Esta norma de 2011 ya sería aprobada después de la entrada en vigor en 2008 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El nuevo enfoque basado en los derechos humanos de que hacía gala la Convención iba a exigir una readaptación y adecuación del marco legal español al flamante tratado internacional, lo que se materializó en 2011 con la aprobación de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que recogió el marco legal de los derechos de las personas con discapacidad en cierta consonancia con los términos establecidos en la Convención, y que en materia de derechos políticos también conllevó ciertas modificaciones legales de la LIONDAU, sobre todo, nuevamente, en lo que respecta a la accesibilidad física de las personas con discapacidad.

En la actualidad, el marco legal general de los derechos de las personas con discapacidad queda enmarcado en 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 (BOE de 3 de diciembre de 2013). Esta Ley incluye como derechos de las personas con discapacidad en los artículos 53 y 54 el derecho de participación en la vida política y pública “en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos conforme a la normativa en vigor”; no obstante, esta regulación viene a sostener y apoyar las restricciones al derecho de voto de las personas con discapacidad que aún hoy existen desde la Ley de Régimen Electoral de 1985.

Como balance en el plano nacional, podemos afirmar que la normativa interna ha experimentado avances sustanciales en lo que se atiene a la mejora de las condiciones de accesibilidad de las personas con discapacidad, sobre todo, de aquéllas que tienen una discapacidad física, pero sigue siendo precaria en lo que respecta a otros tipos de discapacidades, como son la psíquica o intelectual.

De igual modo, resulta fundamental analizar el desarrollo jurisprudencial que, en el plano nacional, ha experimentado el derecho de voto de las personas con discapacidad tras la ratificación por parte de España de la Convención de 2006. Sin duda, guiados por la labor del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, y superando ampliamente el enfoque todavía restrictivo de nuestro legislador, los tribunales españoles están abriendo camino –si bien no de manera generalizada– para un desarrollo más adecuado y un efectivo cumplimiento del derecho de voto de las personas con discapacidad, en especial de aquéllas con discapacidad psíquica o intelectual. Entre las sentencias más sobresalientes de esta innovadora tendencia jurisprudencial, debemos destacar la Sentencia de la Audiencia Provincial de Ciudad Real, de 24 de octubre de 2012, la cual, en base al artículo 23 de la Constitución Española, y el valor interpretativo del artículo 10.2 de la CE1978, establece como principio general “el derecho de toda persona discapacitada a participar en la vida política de un Estado”, teniendo como base el siguiente argumento:

“[...] El desconocimiento completo del sistema político español no puede suponer la pérdida del derecho de voto a una persona [...] pues lo esencial es la capacidad para decidir, elegir u optar libremente y sin influencias externas en un determinado proceso electoral [...] dicho ejercicio sólo requiere una manifestación de voluntad”.

En esta línea, también encontramos la Sentencia de la Audiencia Provincial de Barcelona, de 13 de marzo de 2014⁴¹, que únicamente permite la privación del derecho de sufragio a una persona con discapacidad “cuando haya una prueba directa y concluyente de que, en el determinado momento de la votación, el discapacitado estará privado de toda razón y de todo sentido”. En consonancia con ello, la sentencia del mismo tribunal, de 5 de marzo de

2015, restablece el derecho de voto a una persona con discapacidad mental grave y un grado de discapacidad del 73 %, con “una muy limitada capacidad intelectual y cognitiva”, teniendo como argumento central que “la disminución de las facultades cognitivas o volitivas no equivalen a su ausencia, no quedando probado que la demandada tenga alterada la percepción de la realidad o perturbada su capacidad de decisión autónoma hasta el punto de no saber qué es votar” (Martínez- Pujalte, 2015: 94). En esta misma línea abundan las recientes sentencias también dictadas por la Audiencia Provincial de Barcelona de 27 de mayo y de 12 de julio de 2016; de especial relevancia resulta la de 27 de mayo la cual, tras un extenso desarrollo de las normas convencionales y recomendaciones de diversas instancias internacionales a favor del reconocimiento del derecho de sufragio a las personas con discapacidad, incide en un aspecto esencial: “el derecho de participación política no puede sufrir discriminación alguna por razón de enfermedad mental, ni puede un juez establecer un estándar de exigibilidad de capacidades cognitivas o intelectivas superiores a las que sean predicables en cualquier ciudadano para impedir el ejercicio del derecho de voto, de manera que sólo razones muy específicas, motivadas y justificadas en el interés del presunto incapaz o en razones de orden público pueden legitimar una limitación del derecho de sufragio activo.[..]”.

Por ende -prosigue la sentencia-, solo podrá declararse judicialmente la incapacidad para votar “cuando se acredite que el demandado no puede ejercer ese derecho fundamental y personalísimo con efectos jurídicos, por ir en perjuicio del propio incapaz o cuando haya una prueba directa y concluyente de que, en el determinado momento de la votación, el discapacitado estará privado de toda razón y de todo sentido”.

Sin embargo, esta esperanzadora línea jurisprudencial aún no constituye la tendencia generalizada entre nuestros tribunales. En la mayoría de los casos se siguen dictando por nuestros tribunales sentencias estandarizadas de incapacitación que conllevan aparejadas, sin fundamentación separada e individualizada,

⁴¹ En esta misma línea jurisprudencia, *cfr.* Sentencias de la Audiencia Provincial de Barcelona de 10 de noviembre de 2014, 19 de noviembre de 2014 y 18 de marzo de 2015.

la privación del derecho de sufragio de estas personas declaradas incapaces. En la casi totalidad de las sentencias de incapacitación, las restricciones al derecho de voto de las personas con discapacidad y, en concreto, a las personas con discapacidad intelectual o psíquica, siguen aún hoy manteniendo como base la cláusula de estilo (Díaz Alabart, 2012: 14-15) que constituye el artículo 3 de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General (LOREG).

En lo que concierne a la doctrina del Tribunal Supremo, si bien existen sentencias que desarrollan una línea positiva para el derecho de sufragio de las personas con discapacidad, como la sentencia número 341/2014, de 1 de julio, que afirma que serán causas de incapacitación aquellas que impiden en la realidad el autogobierno⁴² de una persona determinada⁴³, recientes sentencias como la de 17 de marzo o la de 3 de junio de 2016 constituyen precedentes negativos, que mantienen que la privación del derecho de sufragio a las personas con discapacidad es legalmente posible y compatible con la Convención de Nueva York, si la medida sirve para proteger los intereses del incapaz y el propio interés general de que la participación electoral se realice de forma libre y “con un nivel de conocimiento mínimo respecto del hecho de votar “ y de la decisión adoptada. A nuestro juicio, tal y como está formulada en estas dos resoluciones, esta doctrina se opone a las normas internacionales habida cuenta que ampara la discriminación hacia las personas con discapacidad en relación al ejercicio del derecho de sufragio al admitir la exigencia a las personas con discapacidad de

un conocimiento mínimo respecto del hecho de votar y de la decisión que se adopte, lo que sin embargo no se requiere a las personas sin discapacidad. No obstante, como expondremos en el apartado de conclusiones, este enfoque podría ser corregido y validado si en lugar de requerir un nivel de conocimiento mínimo sobre el hecho de votar –lo que establecería una regla que serviría para excluir a un número elevado de personas con discapacidad psíquica o intelectual– se sustituyera por un enfoque contrapuesto marcado por la excepcionalidad: es decir, la sola posibilidad de privar del derecho de sufragio activo tras un examen individualizado, única y exclusivamente, a las personas con una “absoluta falta de discernimiento y comprensión sobre el acto de votar”, en consonancia con la positiva línea jurisprudencial descrita en el párrafo precedente.

La consecuencia fáctica de nuestra legislación actual y de la aún mayoritaria práctica judicial de desposeer del derecho de sufragio de manera automática a toda persona declarada incapaz radica en que cerca de 100.000 personas con discapacidad psíquica e intelectual en España están privadas de su derecho de voto, en virtud de sentencias judiciales de incapacitación civil⁴⁴, a pesar de que existe una Convención internacional vinculante, la CDPD, en vigor en España desde 2008, que obliga a nuestras autoridades a reconocer y tomar las medidas necesarias para que todas las personas con discapacidad –sin distinción alguna– puedan ejercer su derecho al voto en los mismos términos que el resto de personas sin discapacidad.

Como prueba de que existen otros modelos nacionales que constituyen una acogida más adecuada de la Convención de Nueva York, es necesario poner de relieve que la recepción de la CDPD –en lo que concierne al artículo 29 en conexión con el artículo 12– ha sido más profunda y positiva en otros países de nuestro entorno. En este sentido, según información de la Agencia de la Unión Europea para los Derechos Humanos, en su informe de 2014⁴⁵,

42. La propia sentencia define el “autogobierno” como la aptitud necesaria para obrar por uno mismo, para actuar libremente.

43. En esta sentencia, además, el Alto Tribunal defiende la compatibilidad de la incapacitación y la reserva al incapaz de su derecho de sufragio, pues una cosa es que una persona no pueda regirse por sí misma, ni administrar su patrimonio, y otra distinta que esté impedida para ejercitar correctamente el derecho de sufragio; asimismo, en la resolución, el Tribunal desarrolla el concepto (ya introducido en los albores de vigencia de la Convención por la STS de 29 de septiembre de 2009) del “traje a medida” para la graduación individualizada de la incapacitación en cada caso, pues “la incapacitación ha de adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la incapacitación [...]”.

44. Según datos de 2016 de la Junta Electoral Central.

45. Agencia de la Unión Europea para los Derechos

siete de los 28 Estados miembros de la UE –Austria, Croacia, Italia, Letonia, Países Bajos, Suecia y el Reino Unido– garantizan el derecho de voto para todas las personas con discapacidad, incluyendo a aquellas que no tienen reconocida su capacidad jurídica por los ordenamientos nacionales⁴⁶. En concreto, en Croacia, la reforma legal de 2012 abolió la exclusión del derecho de voto de las personas sin capacidad jurídica, por lo que las personas privadas de capacidad jurídica pudieron participar en las elecciones al Parlamento Europeo y las elecciones locales de 2013. De modo similar, las reformas del Código Civil de Letonia –que entraron en vigor en 2013– pusieron fin a la negación del derecho de voto para los privados de capacidad jurídica.

En definitiva, en lo que concierne al derecho de participación política de las personas con discapacidad, parece indudable que los Estados –como los siete europeos antes citados– que garantizan el derecho de voto para todas las personas con discapacidad, incluyendo a aquellas que no tienen reconocida su capacidad jurídica por los ordenamientos nacionales, son los que cumplen más correctamente con el mandato convencional del artículo 29 de la CDPD, los que no recibirán resoluciones condenatorias –sobre este derecho– en los tribunales internacionales estudiados ni serán censurados en las observaciones finales emitidas tras el examen del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Fundamentales (2014): *El derecho a la participación política para las personas con discapacidad: indicadores de derechos humanos*, Luxemburgo: Agencia de la Unión Europea para los Derechos Fundamentales.

46. España sigue ubicada en un segundo grupo de países, entre los cuales se encuentran también Hungría y Eslovenia, en los que se evalúa de manera individualizada la capacidad de las personas para ejercer su derecho al voto denegándolo en un gran número de casos. En el extremo opuesto, tenemos, por último, un tercer grupo de países de la UE, que prohíben votar a las personas con discapacidad que han sido desprovistas de su capacidad jurídica, entre ellos, Bélgica, Alemania, Polonia o Portugal. Por su parte, Francia formuló una declaración interpretativa al artículo 12 de la CDPD, consistente en que su aplicación se realizaría de conformidad con su legislación nacional, lo que le permite restricciones al derecho de voto de las personas con discapacidad que han sido privadas de su capacidad jurídica.

5. Conclusiones

Como conclusión de nuestro trabajo, debemos sostener que la LOREG debe ser reformada para adecuarla al tenor, finalidad y espíritu del artículo 29 (en conexión con el art. 12) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con objeto de que España ponga fin al incumplimiento de un tratado internacional plenamente obligatorio. La reforma que se propone de este precepto consistiría en reconocer, con arreglo al artículo 29 –en conexión con el artículo 12– de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el derecho de voto de todas las personas con cualquier tipo de discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás, y sin discriminación, eliminando, en consecuencia, toda restricción al derecho de voto de las personas con discapacidad, lo que habría de conducir en definitiva a la derogación del artículo 3 de la LOREG.

No obstante lo anterior, frente a esta propuesta de máximos se alcanzan principios de derecho internacional como la soberanía de los Estados, y normas y resoluciones internacionales, como el artículo 25 PIDCP, y la propia jurisprudencia del TEDH (que, como se ha examinado, estrecha el “margen de apreciación estatal” respecto a la razonabilidad de las restricciones al ejercicio del derecho de voto de las personas con discapacidad, pero, sin embargo, –hay que decirlo– no elimina de forma categórica esta facultad de los Estados) y, por último, abundante normativa y jurisprudencia nacional que con gran frecuencia restringe este derecho de sufragio a estas personas por temor a los posibles abusos y suplantación de su personalidad (Gálvez Muñoz, 2009: 82-86). Por tal motivo, como propuesta alternativa, sugerimos una reforma del artículo 3 de la LOREG que –creemos– puede cohonstar con estos principios, normas y resoluciones judiciales.

Esta reforma alternativa radicaría en que la restricción al ejercicio de sufragio únicamente podría basarse en la falta absoluta de todo

discernimiento y comprensión sobre el acto de votar; es decir, la restricción no se basaría en la discapacidad –lo que está vetado por la CDPD–, sino que respetaría el principio de “igualdad” y “no discriminación”, dado que esta “falta absoluta de discernimiento y comprensión sobre el acto de votar” se aplicaría a toda persona, y no sólo a las personas con discapacidad psíquica o intelectual. Huelga decir que dicha privación del derecho de sufragio sólo podría adoptarse con carácter restrictivo y excepcional por una decisión judicial concreta, tras un examen individualizado de la persona, y con un pronunciamiento específico relativo al derecho de sufragio activo. Como apuntamos, esta propuesta sería coherente con la línea jurisprudencial más próxima a un correcto cumplimiento de la CDPD, iniciada en España por la Sentencia de la Audiencia Provincial de Ciudad Real, de 24 de octubre de 2012 y seguida y desarrollada, entre otras, por las vanguardistas sentencias de la Audiencia Provincial de Barcelona de 13 de marzo de 2014, 5 de marzo de 2015, 27 de mayo y de 12 de julio de 2016, que –como hemos analizado en el apartado 4– confirman el derecho de voto de las personas con discapacidad psíquica o intelectual, y solo permiten la restricción de este derecho “cuando haya una prueba directa y concluyente de que, en el determinado momento de la votación, el discapacitado estará privado de toda razón y de todo sentido” (Martínez-Pujalte, 2015: 94), es decir, cuando la persona no pueda manifestar su voluntad ni tomar decisiones propias, ni autónomamente ni con

apoyos, sobre el acto de votar. En definitiva, en términos de Presno Linera, cuando no presente una mínima capacidad de “autodeterminación política” (Presno Linera, 2002: 522-532).

Sentado lo anterior, debemos finalizar destacando que la situación normativa actual, que gira en torno al artículo 3 de la LOREG, mantiene la negación de este derecho fundamental a las personas con discapacidad, en especial, a las personas con discapacidad psíquica o intelectual, y constituye una barrera difícilmente salvable para el goce pleno del resto de derechos que establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (López Medel, 2015). Este reconocimiento del derecho de voto de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, implicaría el pleno empoderamiento de estas personas, lo que les capacitaría para exigir con mayor peso e influencia sus derechos ante las administraciones públicas y las autoridades políticas.

En suma, si el Estado español materializara, de una vez por todas, la derogación del artículo 3 de la LOREG o, al menos, llevara a cabo la reforma del citado precepto en los términos propuestos subsidiariamente, ello significaría que España cumpliría más adecuadamente con el derecho internacional y que habría dado un paso necesario para hacer efectivos los derechos de todas las personas con discapacidad, así como, en definitiva, para posicionar a nuestro país entre las democracias más avanzadas e inclusivas.

Referencias bibliográficas

- Andrés Sáenz de Santa María, P. (2014): *Sistema de derecho internacional público*, Pamplona: Ed. Civitas.
- Bariffi, F.J. (2015): *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*, Madrid: Dykinson.
- Boussuyt, M. J. (1987): *Guide to the 'Travaux Préparatoires' of the International Covenant on Civil and Political Rights*, Leiden: Martinus Nijhoff Publishers.
- Brems, E. (2001): *Human rights. Universality and Diversity*, The Hague: Kluwer Law International.
- Castro-Rial Garrone, F. (1998): "La Declaración Universal como elemento básico del orden internacional", en Balado, M. y García, J. A. (dir.): *La Declaración Universal de los Derechos Humanos en su 50 aniversario*. Barcelona: Bosch.
- Comisión Europea (2007): *Compendium of International Standards for elections*, Bruselas: Comisión Europea.
- Cuenca Gómez, P. (2012): "La incidencia del derecho internacional de los derechos humanos en el derecho interno: la interpretación del artículo 10.2 de la Constitución Española". *Revista de Estudios Jurídicos*, 12: 1-24.
- Dalla Via, A. R. (2011): "Derechos políticos, normativa electoral y equidad en los procesos electorales". Cuaderno de Capel, 57: 25-61.
- De La Rasilla, I. (1998): "El derecho a la participación política en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. Una breve introducción a su consideración como norma consuetudinaria 'in statu nascendi'", en Escobar, C. (dir.): *Los derechos humanos en la sociedad internacional del siglo XXI*. Madrid: Escuela diplomática.
- Díaz Alabart, S. (2012): "El derecho al sufragio activo de las personas con discapacidad. La visión civilista". *Revista de Derecho Privado*, 96: 3-24.
- Díez de Velasco, M. (2013): *Instituciones de derecho internacional público*, Madrid: Tecnos.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp. 87478-87494.
- España. Ley 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 sordo ciegas, que también hacían referencia a la accesibilidad y la participación política de dichas personas, *Boletín Oficial del Estado*, 24 de octubre de 2007, núm. 255, pp. 43251-43259.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 43187-43195.
- España. Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, *Boletín Oficial del Estado*, 20 de junio de 1985, núm. 147, pp. 19110-19134.
- España. Ley Orgánica 9/2007, de 8 de octubre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, *Boletín Oficial del Estado*, 9 de octubre de 2007, núm. 242, pp. 40968-40969.
- España. Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de marzo de 2011, núm. 76, pp. 33041-33046.
- España. Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula el procedimiento de voto accesible que facilita a las personas

- con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio, *Boletín Oficial del Estado*, 8 de diciembre de 2007, núm. 294, pp. 50615-50617.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Gálvez Muñoz, L. A. (2009): *El derecho de los discapacitados y otras personas vulnerables. Teoría, crítica y práctica*, Valencia: Tirant lo Blanch.
- Goldman, H. et al. (1981): "Defining and counting the chronically mentally ill". *Hospital and Community Psychiatry*, 32 (1): 21-27.
- González Volio, L. (2005): "Los pueblos indígenas y el ejercicio de los derechos políticos de acuerdo a la Convención Americana: el Caso Yatama contra Nicaragua", *Revista IIDH*, 41: 317-345.
- Hartmann, C. (2003), *Towards Internalisation of Democracy?*, Bochum: Institute of Development Research.
- Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas (2008): *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, Madrid: IDHBC.
- Jarillo Aldenueva, A. (2006): *El derecho de participación política y la democracia en el ordenamiento internacional: análisis desde la perspectiva europea*, Madrid: UNED.
- Jarillo Aldenueva, A. (2012): *Pueblos y democracia en derecho internacional*, Valencia: Tirant lo Blanch.
- López-Medel Báscones, J. (2015): *¿Es compatible la democracia con la privación de miles de votos a ciudadanos discapacitados?* (en línea). <<http://www.abogacia.es/2015/02/25/es-compatible-la-democracia-con-la-privacion-de-miles-de-votos-a-ciudadanos-discapacitados/>>
- Martínez-Pujalte, A. L. (2015): *Derechos fundamentales y discapacidad*, Madrid: Cinca.
- Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Pérez Alberdi, M. R. (2013): "La delimitación del derecho de sufragio activo por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos". *Revista de Derecho Político*, 88: 337-367.
- Pérez Bueno, L. C. (2008): "La recepción de la convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 228 (39): 62-71.
- Pérez Luño, A. E. (2003): *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución*, Madrid: Tecnos.
- Presno Linera, M. A. (2002): "La titularidad del derecho de participación política". *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 104: 517-558.
- Sánchez-Molina, P. (2014): "El margen de apreciación nacional en las sentencias del Tribunal Europeo de Derechos Humanos relativa al derecho a elecciones libres". *Estudios de Deusto*, 62 (1): 371-386.
- Sanjosé Gil, A. (2007a), "El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". *REEL*, 13.
- Sanjosé Gil, A. (2007b): "Situación del Proyecto de Convenio de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" en Fernández Liesa, C. (dir.): *La protección internacional de las personas con discapacidad*. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.
- Schallock, R. L. et al. (2010): *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad

Sexuality and maternity as additional factors of discrimination (and violence) in women with disabilities

Resumen

Entre las variables objeto de discriminación que convergen en las mujeres con discapacidad y que las exponen a procesos de discriminación interseccional, existen dos especialmente significativas por ir asociadas a los modelos patriarcales tradicionales aun imperantes en la sociedad: la sexualidad y la maternidad. Factores que, en ocasiones, resultan tan graves que atentan contra los derechos fundamentales de este grupo social, vulnerando directamente su condición de ciudadanas de pleno derecho y contribuyendo, en ocasiones, a situarlas en procesos de exclusión social. En este trabajo se exponen algunos de los resultados relacionados con estos aspectos, dentro de un estudio empírico donde se ha analizado la violencia que existe contra las mujeres con discapacidad en sus diferentes vertientes, con el objetivo de visibilizar a un grupo social especialmente vulnerable dada la continua exposición a situaciones de discriminación a las que está sometido.

Palabras clave

Mujeres, discapacidad, maternidad, sexualidad, ciudadanía, exclusión, discriminación.

Abstract

Two of the numerous variables that affect women with disabilities, exposing them to processes of intersectional discrimination, are associated with the still prevailing traditional patriarchal society models: sexuality and motherhood. Sometimes these factors are so severe that violate the fundamental rights of the persons in this social group, threatening their status as full citizens and contributing occasionally to their social exclusion. In this paper we present some of the findings related to these aspects, from an empirical study that analyzed the existing violence against women with disabilities, in order to visualize the specific vulnerability of the members of this social group.

Keywords

Women, disability, maternity, sexuality, citizenship, exclusion, discrimination.

María del Pilar Gomiz Pascual

<pgomiz@poli.uned.es>

Universidad Nacional de Educación a Distancia

Para citar:

Gomiz, M. P. (2016): "La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 123-142.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>>

Fecha de recepción: 20-09-2016

Fecha de aceptación: 07-12-2016



1. Introducción

El presente artículo forma parte de una amplia investigación titulada *Violencia contra las mujeres con discapacidad*¹, que se enmarca en la línea de investigación sobre personas con riesgo de vulnerabilidad altos, que desarrolla el Grupo de Estudios sobre Tendencias Sociales (GETS) bajo la dirección del catedrático José Félix Tezanos y que ha contado con el apoyo de la Fundación ONCE y la Fundación Sistema. Se trata de un trabajo que se ha desarrollado durante los años 2012 y 2013, centrado en un grupo social muy amplio –las mujeres con discapacidad– que suele estar sometido a situaciones marcadas por una fuerte “discriminación interseccional”, fruto de la confluencia de un sumatorio de discriminaciones construidas social y culturalmente a lo largo de los años, que van asociadas a su condición de mujeres y al hecho de tener una discapacidad. Un binomio que se convierte, como consecuencia del desconocimiento que existe en la sociedad sobre su realidad, en factor desencadenante de situaciones que las sitúa, muchas veces, al borde de procesos de exclusión social y limita desde niñas sus niveles de inclusión, con un menor acceso a la educación, a los puestos de trabajo, a la política, etcétera.

En el manual *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad. Volumen I*, publicado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en el año 2012, se resalta que el enfoque interseccional de la discriminación se da “cuando esta resulta de la interacción de varios factores que, unidos, producen una forma de discriminación específica y diferente de cualquier otra discriminación de un solo tipo. De esta forma, el enfoque múltiple tiene en cuenta elementos de tipo social, histórico, político y cultural, y considera la realidad de cada persona

a partir del conjunto de todos los factores relevantes que influyen en ella” (CERMI, 2012: 36 y 37).

La discriminación múltiple se encuentra “asociada a estereotipos negativos bastante arraigados en la sociedad que, por una parte acentúa y transforma el tipo de lesión, y por otra, aumenta el distanciamiento con la sociedad en general” (CERMI, 2012: 37).

Nótese que es habitual encontrar un uso indiferenciado del concepto discriminación múltiple o multifactorial y discriminación interseccional o intersectorial. Lo cierto es que existen teorías que sostienen la doble discriminación (o doble opresión, o doble vulnerabilidad) para explicar la situación de las mujeres con discapacidad, aunque en esta investigación nos inclinamos por hablar de discriminación intersectorial o interseccional por considerarlo el concepto más completo y que mejor se ajusta a la realidad, aunque por razones operativas estableceremos una analogía entre este concepto y el de discriminación múltiple o multifactorial, utilizándolo indistintamente a lo largo de este trabajo, aun siendo conscientes de la diferencia de matices que existe entre ellos.

El concepto de interseccionalidad, o discriminación interseccional, se desarrolla en los años 60 y 70 muy próximo a los movimientos que desde el feminismo surgen en defensa de las mujeres de raza negra², aunque su aplicación más básica podría explicarse analizando la opresión que recae sobre las mujeres en varias configuraciones o grados de intensidad. Para Leslie McCall, una de las máximas representantes del desarrollo de este concepto, el estudio de la interseccionalidad supone tener en consideración cómo las experiencias de los individuos vienen determinadas por múltiples formas de subordinación dentro de la sociedad (McCall, 2007: 1771-1800).

1. A partir de la investigación se desarrolló una tesis doctoral titulada *Violencia contra las mujeres con discapacidad*, dirigida por la Dra. Josune Aguinaga Roustán y que obtuvo la calificación de Sobresaliente *Cum Laude*.

2. Para Collins (2000: 42), la clasificación por raza, la distinción por género, clase social y origen étnico son ejemplos de cómo los modelos sociales y culturales de opresión aparte de estar interrelacionados, están unidos e influenciados por los sistemas interseccionales que configuran la sociedad.

De esta forma, variables que tradicionalmente han sido causa de opresión, como la raza, el sexo, la clase o la discapacidad, no actúan de forma independiente sino que se interrelacionan, generando un sistema de opresión que contempla la intersección de múltiples formas de discriminación (Knudsen, 2006: 65).

El resultado es una desigualdad social sistemática que, en el caso de las mujeres con discapacidad –como en otros grupos donde convergen diferentes variables discriminatorias–, se traduce en una mayor invisibilidad social y las convierte en víctimas potenciales de violencia. La falta de estudios que contemplen las distintas variables y factores *exclusógenos* que dan origen a esta interseccionalidad, contribuye a mantener una invisibilidad cuyo origen es institucional, y que se traduce en un incremento de la vulnerabilidad y de la indefensión de estas mujeres ante la sociedad.

Aplicar la interseccionalidad al análisis de las mujeres con discapacidad supone un avance sustancial a la hora de enfocar la situación real que rodea a estas mujeres. Su inclusión en las organizaciones del movimiento asociativo de la discapacidad ha marcado un punto de inflexión que merece una reflexión profunda³.

Desde el punto de vista de la identidad, si bien una mujer nunca es simplemente una ‘mujer’, sino la confluencia de una multiplicidad de identificaciones que se producen a través de un amplio abanico de categorías culturales, en el caso de las mujeres con discapacidad, como veremos a lo largo de este artículo, las diferentes identidades pueden incluso entrar en conflicto (Caballero y Valés, 2012: 10 y 11). No atender a las intersecciones que se originan a partir de las distintas identidades es arriesgado, pues puede pasar –y es habitual que pase– que la discapacidad “eclipse cualquier otra dimensión, y se acabe sólo por percibir a individuos con

discapacidad a secas, sin identidad sexual, sin identidad de género” (Caballero y Valés, 2012: 10 y 11).

Esto se observa cuando tratamos asuntos como la maternidad o la sexualidad de las mujeres con discapacidad, variables asociadas todavía hoy a los roles de género y las funciones sociales de carácter reproductivo designadas a las mujeres y basadas en sistemas patriarcales tradicionales que, sin embargo, suelen ser rechazados en mujeres con discapacidad, como parte de la negación de su propia identidad de género⁴.

2. Metodología

La metodología utilizada en esta investigación se ha articulado en dos bloques que se han solapado en el tiempo:

- a. Una primera fase de análisis bibliográfico y estadístico donde se han revisado los estudios y las investigaciones publicados sobre el tema y se han recopilado las principales estadísticas que existen sobre mujeres y discapacidad, analizando los datos disponibles.
- b. Una segunda fase de estudio cualitativo, en la que se han efectuado un total de 73 entrevistas en profundidad semiestructuradas, realizadas a personas relacionadas con el mundo de la discapacidad, la violencia y/o la mujer (a saber, expertos/as, profesionales o representantes de asociaciones relacionadas con el tema, que denominamos informantes), a mujeres con discapacidad y a hombres con discapacidad⁵. Esta

3. Esto justifica que el primer capítulo del trabajo del CERMI (2013), *Manual. La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad*, esté dedicado al tema de la interseccionalidad, explicando cómo surge este enfoque aplicado a las mujeres con discapacidad y las consecuencias que tiene su aplicación.

4. Para un análisis sobre la identidad de las personas con discapacidad, véase (Díaz Velázquez, 2011).

5. Decir que el ámbito de estudio ha sido España, intentando que las entrevistas se realizaran como puede verse en los anexos, a personas de distintos puntos de la geografía española. En cuanto al proceso de selección y/o captación de las personas entrevistadas, señalar que el boca a boca o

fase, a su vez, presentó dos momentos temporales diferenciados que constituyen dos bloques distintos de entrevistas. En el primer estudio, se realizaron un total de catorce entrevistas, de las cuales once se efectuaron a mujeres con discapacidad mayores de edad, y tres a lo que hemos denominado informantes, es decir, expertos/as, profesionales o representantes de asociaciones relacionados con el mundo de la discapacidad, la violencia y/o la mujer.

Para la segunda parte la muestra fue mucho más amplia, y se realizaron 59 entrevistas que dividimos en tres bloques: 30 entrevistas a mujeres con discapacidad víctimas de violencia, 24 a informantes y 5 a hombres con discapacidad.

En este sentido, señalar que en el caso de las mujeres con discapacidad se ha intentado que la muestra refleje la heterogeneidad que lleva implícita la discapacidad, entendiendo que, pese a las limitaciones, no atender a los distintos tipos de discapacidad que existen es una forma más de discriminar. Los anexos 1 y 2 recogen una breve descripción de las diferentes mujeres con discapacidad entrevistadas en cada uno de los dos momentos temporales, indicando el tipo o tipos de discapacidad que tiene la mujer entrevistada, así como determinadas características de su situación personal y sociodemográfica que nos permiten establecer factores diferenciales: lugar de residencia, con quién vive, si tiene o no hijos, la edad, la situación sentimental así como la situación laboral de cada mujer. Además, se incluye la codificación asignada con la que se ha trabajado en el análisis. Por otro lado, se han incluido entrevistas a hombres (aunque el número de entrevistados haya sido pequeño), para evaluar las posibles diferencias en cuanto a la forma de

afrontar diversos temas. Algo que, finalmente, ha resultado enriquecedor, especialmente a la hora de valorar el peso del patriarcado en los discursos. Finalmente el anexo 3 recoge la codificación relativa a los/as informantes entrevistados y su relación con el tema objeto de estudio.

• Objetivo del estudio e hipótesis

En este caso, el objetivo que defendemos es conocer en qué medida la maternidad y la sexualidad son factores de discriminación, e incluso violencia, para las mujeres con discapacidad.

Para ello partiremos de las siguientes hipótesis concatenadas:

1. Las mujeres con discapacidad están sujetas a situaciones de discriminación interseccional, que afecta incluso a su identidad como mujeres y las hace más vulnerables⁶ a vivir situaciones de violencia y de exclusión social.
2. En este contexto, la maternidad y la sexualidad se convierten en factores de discriminación para ella, en muchos casos por la negación de roles tradicionalmente atribuidos a las mujeres en general y que a ellas se les niegan.
3. Esta discriminación llega a vulnerar derechos fundamentales que como ciudadanas tienen estas mujeres, al negarles la posibilidad de ejercer la maternidad o de disfrutar la sexualidad con libertad, llegándose a producir situaciones límite como son los abortos coercitivos o las esterilizaciones forzosas.
4. Además, en caso de vivir situaciones de violencia por parte de la pareja, la

la técnica de la "bola de nieve" ha sido fundamental para el mismo. Contamos desde el principio con la colaboración de la ONCE y el CERMI Madrid, quien nos facilitó el contacto de otras Asociaciones relacionadas con la discapacidad. Tras ponernos en contacto con estas, pudimos concertar entrevistas con profesionales y expertos que, a su vez, nos facilitaron las referencias de mujeres (y posteriormente hombres) que sabían que podrían estar dispuestas a participar en el estudio.

6. Es interesante destacar una idea: las mujeres con discapacidad no son más vulnerables por el hecho de tener una discapacidad o por ser mujeres. Es el entorno y la exposición a situaciones continuas de discriminación, así como la falta de adaptaciones y ajustes razonables por parte de la sociedad, lo que incrementa la vulnerabilidad ante este tipo de situaciones.

maternidad se convierte en un agravante para la mujer con discapacidad, reduciendo sus opciones para romper la situación de violencia o, incluso, empeorando dicha situación.

Finalmente, indicar que nuestro principal objetivo a lo largo de toda la investigación ha sido dar voz a las mujeres con discapacidad, siguiendo las nuevas corrientes de estudio. Es por ello que, a lo largo de este artículo y con ese objetivo, el de dar voz a las mujeres con discapacidad, haremos referencia a extractos de las entrevistas realizadas durante nuestro estudio⁷.

3. Dicotomía de la imagen de las mujeres con discapacidad: ser promiscua o ser asexual

Según nos indican las personas entrevistadas en el estudio, se suele pensar que las mujeres con discapacidad son seres asexuados, negándoles por tanto derechos básicos en lo referente a la libertad de ejercer su sexualidad. Sin embargo, cuando las mujeres presentan determinados tipos de discapacidad, surge una paradoja que una vez más tiene como base los estereotipos a los que se enfrenta este grupo social, y es la dicotomía entre el papel de asexual y el papel de promiscua. Una dicotomía que puede originar situaciones de violencia y que se refleja especialmente en la prevalencia de agresiones de índole sexual.

7. Las entrevistas realizadas durante el estudio se codificaron para poder realizar el oportuno análisis. Los extractos que aparecen a lo largo de este artículo vienen acompañados de un pequeño código que hace referencia a la entrevista a la que pertenecen. Así, por ejemplo, las entrevistas realizadas a informantes, tienen el código "EI" más un número según orden de realización; las entrevistas realizadas a mujeres serán "Em" y "EM" (según la fase temporal del estudio a la que pertenecen) más un número según el orden de realización; y las entrevistas a hombres serán "EH" más el número correspondiente según el orden de realización.

Así, en nuestro estudio se observa cómo esta idea de que las mujeres con discapacidad son seres asexuados, sirve de justificación para algunos de los comportamientos desviados que nos narran las mujeres con discapacidad entrevistadas. Muchas de ellas explican que desde pequeñas han escuchado a sus familias decirles que "nunca serían madres", que "las chicas como ellas no tenían novio" o, incluso, las han mantenido ajenas a los roles propios a otras niñas/adolescentes en cuanto a arreglarse y cuidarse (en cuanto a estética) o la forma de vestir. En este sentido, varios informantes señalan como habitual que mujeres con determinadas discapacidades, como son las mujeres con discapacidad intelectual o las mujeres ciegas, vayan vestidas con ropa pasada de moda, sin formas y con prendas que no marcan su figura, con lazos propios de niñas pequeñas y atuendos similares, pese a ser mujeres adultas. Quienes deciden su vestuario (generalmente familias o cuidadores) intentan mantenerlas alejadas de los cánones de belleza impuestos en la sociedad, lo que las excluye de esa parte del sistema y les niegan las convenciones de feminidad aceptadas socialmente, aislándolas en este sentido.

De esta forma se infantiliza la imagen de las mujeres con discapacidad desde pequeñas, lo que contribuye a fomentar la imagen de vulnerabilidad de la que muchas veces se aprovechan los agresores. Se genera una imagen irreal de 'bondad' que en ocasiones hace que el entorno vea improbable que alguien pueda hacer daño a un ser 'así'.

"Las familias se creen que por llevarlas con lazo van a ser siempre niñas, que van a poder protegerlas y que nadie va a hacer daño a un ser tan angelical, tan bondadoso. Eso hace que bajen la guardia y que las mujeres con discapacidad, a las que no les han enseñado estrategias de defensa desde pequeñas, queden al amparo de cualquiera que, además, las considere una presa fácil" (EI8).

Nos encontramos pues, frente a un factor subjetivo de vulnerabilidad que repercute negativamente en la imagen social que se

proyecta de la mujer con discapacidad, donde confluyen prejuicios y estereotipos negativos arraigados en la sociedad, así como la proliferación de mitos. Algunos de los que hemos detectado en el estudio son frases del tipo (la mujer con discapacidad) “no sabe nada”, “no sirve para nada”, “hay que educarla y guiarla constantemente”, “no siente dolor”, “no sirve para ser madre”, “no tiene sexo”, etcétera.

Esta imagen infantilizada contribuye a que, en muchas ocasiones, las relaciones se establezcan de manera asimétrica, donde la mujer actúa como subordinada del hombre pues no ha aprendido a relacionarse de otra manera. Además, tiene graves consecuencias por el miedo a romper un estatus que se le había negado desde pequeñas, pudiendo incluso mantener situaciones de violencia, en caso de vivirlas.

Hanna y Rogovsky (2008: 51-67) ilustran esta explicación al analizar qué sucede cuando a la opresión en la sociedad que tiene una persona con discapacidad por el hecho de tener una discapacidad, se une otro tipo de ‘desventaja’ como es, en este caso, ser mujer. Los autores señalan que lo primero que se observa es la indiferenciación entre hombres y mujeres a la hora de evaluar y observar la experiencia de la discapacidad. En un estudio realizado a mujeres con discapacidad motora, concluyen que el género y la discapacidad por sí solos no explican el grado de opresión que soportan las mujeres con discapacidad, a quienes definen como un grupo que se caracteriza por una menor participación social que los hombres con discapacidad.

En un intento por encontrar explicación a esta situación de mayor opresión, señalan tres causas derivadas de elementos socioculturales propios del sistema al que han de hacer frente: el sexismo, la discriminación de las personas con discapacidad (lo que ellos denominan el ‘discapacitismo’) y un tercer factor adicional donde se une el binomio “ser mujer y tener una discapacidad”.

De esta manera, las tres características enunciadas producen un círculo difícil de romper: de un lado, reducen la participación

de las mujeres con discapacidad en los ámbitos sociales, laborales y educativos; algo que, a la vez, está influido por la baja participación de dichos ámbitos, siendo el binomio “mujer y discapacidad” el que más peso tiene a la hora de explicar la mayor estigmatización que recae sobre las mujeres.

Los roles asignados a ellas entran así en contradicción: de un lado, como ‘mujeres’ dentro de una sociedad sexista, se espera de ellas que sean cuidadoras atentas, madres, esposas, parejas sexuales y tengan atractivo físico. Sin embargo, y dados los estereotipos asociados a la discapacidad⁸, se las ve como seres dependientes, aññados y necesitados de cuidados, lo que impide que cumplan los roles propios de las mujeres. Además, quedan fuera de los cánones de belleza impuestos socialmente, la denominada por los autores “belleza robada”. Algo que en una sociedad como la que nos movemos les va mermando la autoestima y les genera una autoconcepción negativa y sesgada de sí mismas por no cumplir con esos ideales impuestos (Hanna y Rogovski, 2008: 61).

Esta “belleza robada” tendrá consecuencias muy graves en cuanto a participación social y económica, pues nos movemos en tiempos donde impera la imagen. “Las tiranías de los tiempos postmodernos son estéticas, son tiranías de la delgadez, tiranías de la perfección” (Hughes y Paterson, 2008: 114).

Una perfección creada e impuesta, difícil de lograr para estas mujeres. Pero, ¿por qué esto afecta especialmente a las mujeres? La mayor asunción de las mujeres con discapacidad de todos estos mecanismos de opresión es la baja autopercepción derivada de la constante asignación de estigmas que reciben e interiorizan desde pequeñas y por los que su autoestima “se ve comprometida”. Así, por ejemplo,

8. Encontramos reminiscencias del ‘estigma’ en la acepción de Goffman: ser mujer y tener una discapacidad pasa a convertirse en una categorización social generadora de un estatus devaluado. En el estudio de Hanna y Rogovsky, la imagen que los entrevistados tenían de las mujeres con discapacidad era la de personas “enfermizas y débiles, viejas y tristes, estériles y asexuadas” (Hanna y Rogovski, 2008: 57).

hubo observadores de los que participaron en el estudio realizado por Hanna y Rogovsky, que llegaron a caracterizar a las mujeres con discapacidad “mediante el uso de términos como ‘indefinición social’ y ‘falta de función’, debido a los bajos niveles de participación reinantes, las escasas expectativas por parte de los demás y los bajos conceptos de sí mismas” (Hanna y Rogovsky, 2008: 62).

Los autores rechazan estos conceptos por considerar que tras ellos impera el “rol de enfermo” de Parsons, mediante el cual las mujeres con discapacidad quedan relegadas al rol de personas enfermas y, por tanto, se espera que se comporten como tales, asumiendo esta imagen y la identidad negativa que conlleva. De esta forma se les impide el desarrollo de otras partes de su identidad más allá de la imagen estigmatizada. Es lo que denominan la “asunción de una interiorización del rechazo social”. Es decir, establecen una relación causal entre el sistema sociocultural, la participación y el concepto de sí mismas que conlleva a aceptar la opresión (Hanna y Rogovsky; 2008: 64).

Una condición de oprimidas que, a la vez, les impide dar a conocer su propia concepción de sí mismas. Se necesita generar un espacio social que permita dar a conocer a ese “sujeto ausente” (Morris, 2008: 320).

En el otro extremo, frente a esta imagen de asexuada, las mujeres con discapacidad han de enfrentarse paradójicamente a la imagen de promiscua. Una imagen no exenta de estereotipos y que afecta especialmente a las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial. Entre las razones para el mantenimiento de este estigma, varios de las y los informantes entrevistados, apuntan a los abusos cometidos a lo largo del tiempo por el entorno de estas niñas/mujeres. Según algunos de sus argumentos, “la imagen de la ‘tonta del pueblo’ de la que todos se ‘benefician’ con total impunidad” ha sido una realidad que han vivido a lo largo de los años y que, sin embargo, ha pasado normalmente inadvertida por su entorno más próximo en muchas ocasiones (entorno del que a veces, incluso, formaba parte el agresor).

Esta idea encuentra coherencia, como señalábamos antes, en los datos obtenidos en nuestro análisis en lo referente a la violencia sexual detectada. En el estudio realizado el porcentaje de mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial en las que se ha detectado que sufren o han sufrido este tipo de abusos, supera los dos tercios.

Para Richler (2001; citado en Arnau, 2005: 44-45), existen hasta seis factores de riesgo para explicar esta prevalencia de la violencia sexual:

1. El tipo de discapacidad, siendo más vulnerables aquellas mujeres que presentan limitaciones de comprensión. Para la autora, los problemas para diferenciar claramente el bien y el mal, o conocer qué recursos tienen o dónde acudir en caso de sufrir este tipo de violencia, los problemas para contar qué les ha pasado, así como desconocer sus derechos, resultan fundamentales para que se produzcan este tipo de situaciones (es decir, la existencia de barreras de acceso a la información, de accesibilidad para comunicarse, el miedo a no ser creídas... ,elementos que se han detectado en nuestro estudio empírico).
2. La confianza en otras personas. Es decir, según Richler, aquellas mujeres que tienen que ‘confiar’ en personas que le propicien determinados cuidados, incluidos los personales o íntimos, o que residen en instituciones, son más vulnerables a vivir situaciones de abusos sexuales (como vemos, y en línea con los resultados de nuestro estudio, la mayor exposición a estas situaciones es la que incrementa su vulnerabilidad).
3. Obediencia y falta de poder: una socialización paternalista, que no contempla la asertividad del ‘no’, sino valores de complacencia y obediencia, hace que las mujeres se muestren más sumisas y acepten las situaciones de violencia o tengan miedo a contarla. En el peor de los casos, la imposición de la fuerza es el vehículo para ello.

4. Medidas de seguridad ineficaces o en algunos casos inexistentes, que dan facilidad a los agresores para abusar de sus víctimas que quedan sin protección por el sistema. Sucede en los hogares, pero especialmente en las instituciones.
5. Aislamiento social y necesidad de intimidad. Sobre todo en casos en los que el cuidador proporciona cuidados directos. Las mujeres con discapacidad pueden establecer relaciones de amistad con ese cuidador por la falta de relaciones sociales. Una carencia en parte motivada por las barreras existentes y la falta de cariño de los familiares y un entorno que, en ocasiones, aísla a la persona con discapacidad porque la considera una carga y con el tiempo deja incluso de visitarla.
6. Pobreza: todos estos factores se agravan cuando la persona con discapacidad no tiene recursos económicos o estos son escasos.

Es decir, según la autora, si bien las mujeres con discapacidad en general tienen mayor probabilidad de vivir situaciones de violencia, esta se incrementa según la discapacidad que presenten, siendo especialmente vulnerables aquellas con “gran limitación física; mujeres con importantes dificultades de comunicación; mujeres con dificultades de aprendizaje y entendimiento; mujeres con algún tipo de retraso y/o alteración mentales” (Richler, 2001; citado en Arnau, 2005: 44-45).

Pese a la gravedad de esta realidad, es habitual que, aunque se rechacen y condenen estas actitudes, desde el imaginario social se retroalimenta la imagen de promiscuidad de este grupo social e, incluso, se contribuya a que se responsabilice a las mujeres de la agresión, generándose en las mujeres un sentimiento de soledad e indefensión ante determinados tipos de violencia: abusos y violaciones, pero también ante otras prácticas de igual gravedad, como son las esterilizaciones forzosas y los abortos coercitivos.

Además, y como se desprende de los testimonios, la imagen de promiscua que acompaña a estas discapacidades, desacredita a estas mujeres en el momento de denunciar una agresión de este tipo o, incluso, durante un proceso judicial⁹.

4. La maternidad: ¿un derecho protegido para cualquier mujer?

La protección de la maternidad es un derecho fundamental consagrado, que se ha materializado desde el siglo pasado a través de tres convenios gestionados por la Organización Internacional del Trabajo (OIT), firmados en 1919, 1952 y el año 2000. Sin embargo, según un informe de dicha organización publicado en 2014, sólo el 34 por ciento de los países y territorios estudiados en él (un total de 185) cumplen con los acuerdos existentes. Dicho estudio refleja que ni la protección a la maternidad, ni otras medidas como las existentes en materia de conciliación, o las referentes a la percepción de prestaciones económicas en caso de tener un hijo, son realmente efectivas para un gran número de mujeres.

Más allá de la legislación adoptada por cada país en lo referente a la maternidad y las medidas de conciliación, existen una serie de factores subjetivos asociados a esta materia que determinan las repercusiones en el desarrollo profesional de las mujeres cuando deciden ser madres y ejercer determinados derechos (disfrutar de la baja por maternidad, hacer uso de los periodos de lactancia o reducir su jornada laboral para el cuidado de los hijos). En muchas ocasiones, las mujeres quedan excluidas de determinados entornos laborales informales que posibilitan, por ejemplo, un ascenso. En otras, se considera que una mujer cuando decide

9. Los mitos que acompañan a las mujeres con discapacidad son estudiados por varios autores, en cuanto que marcan los discursos vitales de estas mujeres. Entre ellos, resulta interesante el trabajo de María López González, *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. (López González, 2008)

ser madre cambia sus objetivos y su carrera profesional (y por tanto, la empresa) deja de ser su principal ocupación.

Son varias las razones que acompañan estas situaciones, y en ellas tiene mucho peso el que todavía es habitual que sean las mujeres quienes dedican más parte de su tiempo a las labores domésticas y al cuidado de terceros, lo que merma el tiempo efectivo que estas pueden dedicar al trabajo o, incluso, el dedicado a formarse para mejorar en el puesto que ocupa profesionalmente (Aguinaga, 2004). De esta manera, los factores propios de una sociedad patriarcal donde no existe igualdad de hecho, repercuten negativamente en la mujer cuando esta decide ser madre, generándose un círculo de discriminación asociado con la maternidad, donde adquieren relevancia diversos factores que no están relacionados directamente con la crianza, sino que se deben a otros factores como la falta de medidas efectivas de conciliación o la asimetría en el reparto de tiempos entre hombres y mujeres.

Cuando la mujer está fuera del mercado laboral e intenta acceder a él tras ser madre, las complicaciones que surgen son mucho mayores, y directamente son descartadas en algunos procesos de selección.

Pero si, como decimos, la maternidad (y el derecho a ejercerla) se convierte en una variable de discriminación para las mujeres en general, en el caso de las mujeres con discapacidad suele conllevar graves e incluso lesivas repercusiones para ellas. Repercusiones que, una vez más, son debidas en parte a los procesos poliédricos que acompañan a la discriminación interseccional a la que se encuentran expuestas estas mujeres, pues a los factores discriminatorios con los que se enfrenta cualquier mujer cuando decide ser madre se suman una serie de factores discriminatorios por tener una discapacidad. Las condiciones de partida suelen ser peores y, por tanto, las consecuencias también (Peláez, 2009). Las mujeres con discapacidad presentan unas tasas de inserción laboral mucho más bajas que otras mujeres, presentan más complicaciones para acceder a un trabajo o para proyectar

una carrera profesional, tienen importantes barreras para acceder a formación, tienen menos relaciones sociales (que se traducen en apoyos donde dejar al hijo o hija si está enfermo y han de ir a trabajar) y, además, la doble jornada laboral, dentro y fuera de casa, suele representar un problema más severo en ellas que en el resto de mujeres debido a que, en determinadas ocasiones, requieren de más apoyos para realizar las labores del hogar o asumir el cuidado de los hijos, o necesitan tiempos superiores a la hora de desarrollar determinadas tareas¹⁰.

De esta manera los efectos negativos y las complicaciones a los que se expone cualquier mujer en esta circunstancia, en ellas se ven multiplicados:

“En el centro de acogida me amenazaron con quitarme a mi hija porque decían que podía quemarla con leche hirviendo o algo así. Además, cuando quise ir a una entrevista de trabajo, me dijeron que ellos no se quedaban con el bebé, que era mi responsabilidad y que si no podía hacerme cargo de ella, a lo mejor no podía ser madre. Yo les dije que cualquier mujer cuando va a trabajar deja a su hija al cuidado de alguien o en una guardería, la gente no va a trabajar con los hijos y menos a una entrevista, aunque no tenga discapacidad” (EM1. Discapacidad intelectual).

“Si tienes hijos, una discapacidad y cierta edad, olvídate de encontrar trabajo. Se unen demasiadas cosas y ya parece que no sirves para nada” (EM7. Discapacidad visual).

10. En ocasiones, las personas con determinados tipos de discapacidad requieren de unos tiempos mayores para el desarrollo de algunas actividades o tareas. La falta de adaptaciones suele contribuir a que esos tiempos tengan que ser mayores o que las tareas no puedan desarrollarse, lo que repercute negativamente en el desarrollo vital de otras facetas de las mujeres con discapacidad.

5. Patriarcado y maternidad: cuando la discriminación pasa desapercibida por estar arraigada en el imaginario social

Cuando analizamos en las respuestas de las mujeres con discapacidad entrevistadas y los y las informantes, qué tiene más peso –si la discapacidad o ser mujer– en la discriminación que surge ante la maternidad, el discurso apuntaba a un mayor peso de la discriminación por la discapacidad. Sin embargo, en el análisis de los discursos estaban presentes innumerables ejemplos en los que la causa de la discriminación estaba directamente relacionada con el rol clásico atribuido a las mujeres en la sociedad patriarcal: cuidadora, encargada de las labores de la casa, etcétera.

Son ideas que se repiten de forma constante en muchas de las entrevistas del estudio y que reproducen patrones de comportamiento donde las mujeres son las encargadas de las labores domésticas, y el papel que ocupan queda relegado al ámbito privado. De esta forma, las mujeres con hijos entrevistadas son responsables en una mayor proporción del cuidado del hogar y de los hijos, de las labores domésticas y del trabajo de la casa y, en ocasiones, trabajan fuera del hogar, siéndoles en ocasiones poco reconocido este trabajo.

Esta percepción, arraigada aun en el imaginario social, puede generar graves episodios de violencia –sobre todo psicológica– hacia estas mujeres que, en muchas ocasiones, ni siquiera son conscientes de ella. De hecho, muchas de las mujeres entrevistadas que están en estas circunstancias aseguraban en las entrevistas no haber sido víctimas de episodios de discriminación por ser mujeres, pese a que en el análisis de sus respuestas se detectaban muchos casos de discriminación e incluso situaciones de violencia, donde el machismo y las consecuencias de una sociedad patriarcal tienen mucho peso y que constituyen un claro reflejo de la discriminación interseccional a la que están expuestas las mujeres con discapacidad.

Situaciones en las que se observa cómo la invisibilidad de situaciones de discriminación y, en ocasiones, de violencia, están tan interiorizadas y normalizadas en la sociedad que pasan desapercibidas incluso para las propias mujeres que lo viven en primera persona.

En nuestro trabajo detectamos que existe una correlación evidente entre la violencia física y la maternidad, pues en el caso de mujeres víctimas de violencia física por parte de su pareja, en todos los casos analizados el embarazo fue un desencadenante de este tipo de violencia (ya existían previamente otros tipos de violencia como la verbal o psicológica) o un agravante de la misma (bien por producirse de forma más asidua, bien por incrementar la violencia ejercida, los golpes, etcétera).

En estos casos, la falta de apoyos económicos externos también está presente. En España, por ejemplo, la maternidad da derecho a una prestación económica de pago único a tanto alzado por nacimiento o adopción de hijos en los siguientes supuestos: familias numerosas, familias monoparentales y, en el caso de que la madre tenga una discapacidad, siempre que se cumplan determinados requisitos económicos en cuanto a renta e ingresos y siempre y cuando la discapacidad sea superior al 65 por ciento. Este último requisito para poder generar el derecho a la ayuda, dada la problemática existente en torno a la concesión de los certificados de discapacidad, según informantes consultados, resulta muy limitativo.

La confluencia de todos estos factores discriminatorios hace que, en caso de existir situaciones de violencia, las mujeres con discapacidad con hijos muchas veces tengan menos opciones para sacarlos adelante sin el apoyo de alguien (bien sea la pareja u otra persona), por lo que la maternidad se convierte en un yugo que las somete y hace que se resignen a los acontecimientos por miedo a quedarse solas con los hijos sin disponer de recursos para llevar una vida digna.

Es por ello que las mujeres con discapacidad que tienen hijos suelen ser más dependientes

pues, además, la persona o personas en las que se apoyan han de hacerse cargo en determinadas ocasiones de ellas y de sus hijos. Como en una cadena sin fin, esto a su vez, provoca que tengan más dificultades para encontrar trabajo, lo que las hace ser más dependientes económicamente. Otra vez un círculo del que es complicado salir si no hay ayudas que garanticen alternativas. Además, a la hora de buscar un sitio para vivir en caso de tener que escapar de su casa, necesitan que sea para ellas y para sus hijos y que sea un hogar adaptado si es que su discapacidad lo requiere. Finalmente, si por su discapacidad necesitan cuidados, pueden preferir aguantar una situación de violencia y quedarse junto al agresor (que le propicia los cuidados), por miedo a convertirse en una carga para su prole.

En nuestra investigación se detecta una relación muy alta entre la maternidad, la dependencia económica y perpetuarse en una situación de violencia. Tanto si el agresor era una pareja como si era un familiar (generalmente madre o padre) o incluso un tercero (cuidados en una institución) las mujeres entrevistadas con hijos explican que han mantenido en el tiempo (o incluso mantienen aun) la relación y la convivencia. Para ellas, ha sido (o es) preferible quedarse bajo el mismo techo con la persona que las agredía (o agrede), por miedo a no tener donde ir con sus hijos ante la falta de alternativas (más adelante, veremos el testimonio de una mujer entrevistada que nos explicaba que, tras escapar de una situación de malos tratos por parte de su pareja, es objeto de continuas humillaciones y desprecios por parte de su madre, que incluso la obligó a hacerse una ligadura de trompas para acogerla en su casa a ella y a sus dos hijos tras separarse del maltratador).

6. Barreras a la maternidad

Las mujeres con discapacidad se sienten constantemente cuestionadas en su papel de madres, algo que las genera inseguridad y, muchas veces, contribuye a mermar su

autoestima. Pero, además, es habitual que se les niegue directamente el derecho a ejercer la maternidad mediante prácticas especialmente lesivas para su dignidad, como son las esterilizaciones forzosas y los abortos coercitivos, pese a las graves consecuencias y desprotección que genera a estas mujeres y que veremos a continuación.

En este sentido, existen varios tratados –ratificados por determinados países– que contemplan específicamente la defensa de este derecho (ver cuadro 1), obligando incluso algunos de ellos a velar porque se garantice la libertad de las mujeres con discapacidad para decidir sobre los aspectos relacionados con la maternidad y la sexualidad, aunque la realidad es muy diferente.

Como se observa en nuestro estudio, las mujeres con discapacidad están sometidas a una serie de estereotipos arraigados en la sociedad y existentes en torno a ellas, generadoras de una serie de presiones que van desde el entorno más inmediato (en ocasiones fruto de la sobreprotección familiar), hasta los sistemas de salud o las propias instituciones, entre otras.

Veamos, a modo de ejemplo, el testimonio de una de nuestras entrevistadas, víctima de una esterilización que no quería practicarse:

“Cuando volví a su casa (de su madre), me dijo que si quería quedarme allí con mis dos hijos tenía que ligarme las trompas y si no que me fuera a la calle con ellos. Lloré antes de hacérmela y durante la operación. Pero al final lo hice porque no tenía donde ir” (Em2. Discapacidad intelectual).

El testimonio, al que hicimos alusión en el apartado anterior, corresponde a una mujer con discapacidad intelectual pero completamente independiente y madre de dos hijos, que se separa por haber vivido malos tratos por parte de su marido (y padre de sus hijos) y se instala en casa de sus padres. Ellos cuidan de sus hijos por las tardes mientras ella trabaja para sacarlos adelante. Sin embargo, la madre le pone como condición para aceptarla en casa a ella y a sus

Cuadro 1. Principales manifiestos y tratados en defensa de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad

Manifiesto/Tratado	Planteamiento en relación con los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad
Manifiesto de mujeres con discapacidad de Europa (1997)	Se basa en la defensa de los derechos humanos y la igualdad de oportunidades. Señala que “se debe garantizar a las mujeres con discapacidad el derecho a la familia, a las relaciones sexuales y a la maternidad”.
Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa de 2002	Indica que “se deben introducir cambios en relación con la idea presente de la maternidad, discriminatoria para las mujeres con discapacidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos en caso de divorcio, adopción u otros formas de acogida social, y en la utilización de la inseminación artificial”.
I Congreso Internacional Mujer y Discapacidad (celebrado en Valencia en el año 2003)	Concluye que “los servicios públicos deben apoyar a aquellas mujeres (con discapacidad) que desean ser madres, ofertando los servicios que la mujer necesite”.
Convención Internacional de los derechos de las personas con Discapacidad ratificada por España en el año 2008	En su artículo 23.1, señala el “reconocimiento al derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre e informado”.
	Además, en el marco de la Convención se establece el derecho de la mujer con discapacidad a decidir en materia de reproducción, siendo el único tratado en defensa de los derechos humanos donde se menciona la “planificación familiar”, señalando la obligación de los Estados de incluir en el proceso educativo asesoramiento sobre planificación de la familia. Hace hincapié en la necesidad de fomentar la educación sexual entre las personas con discapacidad, creando códigos sobre la familia que garanticen el derecho de las mujeres con discapacidad” a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan estos derechos”. Resulta especialmente importante pues rompe con el tabú existente hasta el momento hacia todo lo relacionado con los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, incorporando estos derechos a la agenda política por primera vez.
2º Manifiesto de los Derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea	Ya en su prólogo, el presidente del Foro Europeo de la Discapacidad, alerta de la necesidad de incorporar la transversalidad de género en materia de discapacidad en todas las políticas para poner fin a situaciones de discriminación. Para ello alude a los derechos humanos y civiles de todas las personas: “Dado que la Sociedad en general y la familia en particular ha considerado a la mujer con discapacidad asexualada, no apta para vivir en pareja y ser madre, sometiéndola a un control férreo represivo de sus necesidades sexuales, resulta necesario desarrollar seminarios de formación en materia de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad dirigidos tanto a ellas mismas como a sus familias, prestando especial atención a las que se encuentran en situación de mayor riesgo de exclusión, como las que precisan grandes necesidades de apoyo, las que tienen discapacidades intelectuales, psicosociales o sordoceguera, entre otras”.
	El Manifiesto, en el punto 8, reitera la obligación de garantizar a las mujeres con discapacidad su derecho a fundar una familia, bien mediante el matrimonio, bien mediante otras formas afectivas que constituyen vida en pareja estable. Además, estas mujeres podrán decidir el número de hijos que quieran tener, permitiéndoseles el acceso a la reproducción y la planificación familiar, reconociendo su derecho a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones que el resto de mujeres.

Fuente: elaboración propia a partir de los diversos tratados señalados.

hijos que se esterilice. Asegura que el día de la operación lloró:

“Lloré como nunca. Soy joven y no descarto tener otra pareja y tal vez hubieramos podido tener otro hijo” (Em2. Discapacidad intelectual).

Otro ejemplo, en la misma línea, es el de una mujer con discapacidad intelectual que tras una violación se quedó embarazada de gemelos. Al enterarse, su madre y su tía deciden que lo mejor es que aborte. Explica que nadie le explicó nada ni la consultaron la decisión. Su único recuerdo al respecto es cómo vomitaba en el McDonald's al que la llevaron después de practicarle el aborto como premio por “portarse bien”.

En ambos casos, la mujer aceptó voluntariamente someterse a estas prácticas, aunque existieran presiones para ello. Sin embargo, y como veremos más adelante, no siempre sucede así y estas prácticas necesitan de incapacitaciones judiciales para llevarse a cabo, una de las peores expresiones de vulneración de los derechos de estas mujeres que pueden plantearse.

Pese a que los dos casos señalados corresponden a mujeres con discapacidad intelectual, y reconociendo la mayor vulnerabilidad de este grupo a vivir este tipo de situaciones, lo cierto es que las presiones para disuadirlas de la maternidad están presentes en los testimonios de todas las mujeres con cualquier tipo de discapacidad entrevistadas, de una u otra manera:

“Cuando le dije al médico que quería ser madre, me miró y preguntó con sorpresa: ¿pero tienes pareja? Luego me preguntó que quién me acompañaba, como si el hecho de ir en silla de ruedas me impidiese ir sola al médico” (EM13).

“Cuando me quedé embarazada... no sabes lo que fue... hasta el médico me aconsejaba que abortara... me decían que el niño tendría problemas y como yo era ciega no iba a poder atenderle. Sentí presión por todas partes...

hasta me aconsejaron que fuera a un psicólogo para tomar la decisión correcta” (EM28).

Presiones que, finalmente, son fuente generadora de desmotivación para las propias mujeres que observan cómo, pese a los tratados y los manifiestos, y aun existiendo recomendaciones y obligaciones para garantizar sus derechos amparados en organismos e instituciones, en la práctica no respetan en sus casos.

En definitiva, tanto las mujeres entrevistadas como los informantes consultados coinciden en que, como decíamos al principio de este epígrafe, estas mujeres se sienten constantemente cuestionadas en su papel de madres. Esto se repite en todas las discapacidades estudiadas y es algo constante para algunas de ellas, como la intelectual y la psicosocial o enfermedad mental, y las sensoriales (visual, auditiva y sordoceguera).

“La amenaza constante a que les quiten a sus hijos y la presión de que desde pequeñas las han dicho que no iban a ser madres, que no podían serlo, hace que muchas veces la mujer con discapacidad se vea sometida a situaciones en las que están cuestionadas continuamente en su papel de madres... A una mujer sin discapacidad nadie la juzga cuando la ve por la calle con sus hijos, o los lleva al colegio. La mujer con discapacidad parece que no es válida y haga lo que haga lo hace mal. Son prejuicios, pero que hacen mucho daño a las mujeres” (EE1).

Además, en el caso de mantener una relación de violencia, la mujer con discapacidad con hijos encuentra otro motivo más para mantener o aguantar la situación de violencia, puesto que los factores que ya hemos analizado como la dependencia económica y la necesidad de encontrar un lugar donde vivir en caso de decidir alejarse del foco de violencia, se agravan cuando la mujer tiene descendencia y no va sola. Suele suceder que las mujeres sin discapacidad que tienen hijos suelen mantener la violencia en caso de sufrirla con una mayor incidencia que aquellas que no los tienen. Sin embargo, una vez más la situación de discriminación inteseccional

que rodea las historias vitales de estas mujeres, hace que las situaciones se agraven en ellas con respecto a otras mujeres.

7. Barreras para adoptar

Hasta ahora hemos visto las trabas y barreras a las que suele tener que enfrentarse una mujer con discapacidad que tiene –o se plantea tener– hijos biológicos. Pues bien, estos impedimentos se multiplican cuando las mujeres deciden optar por la adopción como vía para convertirse en madres. Según explica una de las entrevistadas, la existencia de innumerables trabas legislativas consigue disuadir a muchas de estas mujeres que, además, encuentran en los procesos una fuente de innumerables ejemplos de discriminación donde se ponen en duda sus capacidades más básicas. Nuevamente estamos ante ejemplos de mujeres que sienten que la sociedad las despoja de sus derechos por tener una discapacidad, evaluando simplemente la ‘tara’ y no a la persona.

Entre los factores que aparecen en los discursos tanto de las mujeres que han vivido la experiencia (dos lo han intentado) como de las profesionales expertas (dos de ellas tienen discapacidad y lo han vivido en primera persona), destaca la falta de sensibilidad de las personas encargadas del proceso, la falta de información de lo que es la discapacidad y los problemas para obtener los certificados de idoneidad.

Así lo explica una de las informantes:

“Cuando una mujer con discapacidad quiere adoptar, es necesario obtener el certificado de idoneidad. Se la examina mucho más que a una mujer sin discapacidad, porque parece que no va a poder cumplir con esos roles que nos han exigido a las mujeres. En el certificado de idoneidad debe constar como requisito obligatorio la siguiente frase: ‘Disfruta de un estado de salud, física y

psíquica, que no dificulta el cuidado normal de un menor’, y si la persona que te está evaluando no conoce la valía de las mujeres con discapacidad, lo habitual es que esté predispuesta a negar la idoneidad simplemente por su desconocimiento. Es muy necesaria la formación y la sensibilización de los profesionales expertos en materia de adopción, en relación a la valía de las mujeres con discapacidad” (E118).

8. Sexualidad

Hasta ahora nos hemos detenido en la maternidad, pero el ejercicio libre de la sexualidad también está lleno de obstáculos para las mujeres con discapacidad (Cruz Pérez: 2004). Entre los elementos limitadores detectados en nuestro estudio para acceder libremente al ejercicio de su sexualidad con el que han de enfrentarse las mujeres con discapacidad podemos destacar el entorno, las presiones de las familias, la falta de información en general, la falta de formación específica del personal sanitario con respecto a lo que es la discapacidad, los prejuicios y estereotipos consagrados socialmente que alternan la idea de que las mujeres con discapacidad son promiscuas, los que la presentan como un ser asexual y otros tantos, relacionados, finalmente, con la falta de una buena educación sexual desde niñas, pero también una buena educación para la sociedad.

El desconocimiento se convierte así en un elemento de peso presente tanto en los discursos de las mujeres con discapacidad como en el de los y las profesionales y expertos/as entrevistados. Su importancia es tal que marca la vida de estas mujeres. Desconocimiento por parte de las propias implicadas pero también fruto de la ignorancia de la sociedad con respecto a lo que es tener una discapacidad. Esto dificulta que estas mujeres tengan un acceso efectivo a sus derechos sexuales y reproductivos y que reciban información sobre los mismos. Y

en caso de recibirla suele limitarse a lo referente a la toma de decisiones que la disuadan de ejercer la maternidad¹¹.

Si bien es habitual que se produzca una negación de la sexualidad y del derecho a ejercer libremente ésta en las mujeres con discapacidad¹², esta negación es especialmente severa en el caso de mujeres con discapacidad que son lesbianas, pues si ya es difícil que la sociedad entienda el derecho de estas mujeres a gozar de su sexualidad, resulta mucho más complicado que entienda el lesbianismo como una opción, lo que obliga a muchas mujeres con discapacidad lesbianas a esconderse e incluso reprimir su condición sexual.

En principio, y pese a estar en el siglo XXI, son muchas las mujeres lesbianas que prefieren ocultar su orientación sexual por la existencia de prejuicios en la sociedad que se agravan con determinados factores que rodean a cada mujer, tengan o no discapacidad. Sin embargo, en el caso de las mujeres con discapacidad, otros factores discriminatorios relacionados con la discapacidad y la falta, una vez más, de adaptación del medio, se convierten en barreras importantes que les impide acceder al libre disfrute de su sexualidad más allá de decidir exponer sus preferencias públicamente o no.

Estos otros impedimentos que se mezclan y se suman exponencialmente son, entre otros, el miedo al rechazo debido a la propia discapacidad y el desconocimiento que hay sobre ella o el problema para acceder a determinados

11. Como hemos visto, el desconocimiento por parte de la realidad que viven las mujeres con discapacidad y la imagen predominante de estas como seres asexuados, se percibe en múltiples ejemplos cotidianos. Así, por ejemplo, si en un buscador de Internet se escribe “maternidad y discapacidad” o “mujer discapacidad y familia”, prácticamente todos los resultados que aparecen hacen alusión a mujeres que cuidan de un hijo o hija con discapacidad, en lugar de mujeres con discapacidad que tienen hijos o hijas.

12. Shakespeare (1998: 205-229) hace una interesante reflexión sobre cómo se ha negado el placer a las personas con discapacidad y cómo la sexualidad en ellas se ha trabajado desde el mundo de los profesionales olvidando, una vez más, la voz de las personas con discapacidad. Él defiende los beneficios de mantener relaciones en la vida de las personas con discapacidad y señala cómo las mujeres con discapacidad han sido, una vez más, relegadas al olvido también en esta materia.

lugares donde relacionarse con otras lesbianas. Así lo explicaba una mujer lesbiana con discapacidad:

“La sociedad no reconoce el derecho a disfrutar de la sexualidad a las personas con discapacidad, pero menos si se trata de la mujer, así que no entienden que existan opciones y se pueda elegir. Cuanta más afectación de la discapacidad, más asexuada es la persona para la sociedad, y más aun la mujer. Parece que yo, por ser ciega, o ser coja, o por ir en silla de ruedas, o tener discapacidad intelectual, parece que no tengo derecho al sexo. Si encima salgo menos, porque soy menos independiente, y mis padres me machacan cada día con “cuidado con los chicos”, “nada de chicos”..., imagínate lo difícil que es para mi reconocer mi propia sexualidad. A esto le unes el miedo al rechazo de otra mujer por tener mi discapacidad y que a lo mejor tengo problemas para acceder a bares del ambiente, porque no cabe mi silla de ruedas, por ejemplo. Así que tengo mucho más difícil encontrar una pareja o disfrutar de mi sexualidad. Al final es un todo que te cuesta demasiado”. (Em6. Discapacidad por movilidad reducida).

9. Tipología de la violencia detectada

Con todo, a lo largo de nuestro estudio, encontramos múltiples ejemplos donde se vulneran los derechos fundamentales que las mujeres con discapacidad tienen, negándole incluso sus derechos como ciudadanas, y situándolas en ocasiones en procesos de exclusión social¹³. En el caso que nos ocupa, al analizar

13. En este sentido, ver los trabajos sobre ciudadanía y personas con discapacidad de Eduardo Díaz Velázquez, por ejemplo (Díaz Velázquez, 2010; 2011), así como el análisis del concepto de exclusión social como contraposición al de ciudadanía explicado en sus diversas obras por José Félix Tezanos (por ejemplo, Tezanos, 2001). Para el análisis de la situación de violencia que viven las mujeres con discapacidad, véase (Gomiz, 2014).

las situaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad desde niñas para poder acceder con libertad a ejercer su derecho a la sexualidad o a ser madres, detectamos “situaciones de violencia”, que corresponden a varias de las tipologías que incluye la violencia contra las mujeres (Ferrer, 2007: 63 y 64). Así, por ejemplo, hemos encontrado en los discursos ejemplos de violencia de índole sexual, pues impedir la maternidad muchas veces lleva asociadas acciones que atentan contra la libertad sexual de la mujer; también hay violencia psicológica, al vulnerar su integridad psicológica, su bienestar y/o su autoestima; violencia estructural, al negarle información y conocimiento sobre sus derechos fundamentales; violencia política o institucional, al no existir políticas de igualdad de oportunidades o de prevención que garanticen que este tipo de actos no se produzcan y, finalmente, violencia simbólica, fruto de la invisibilización de las mujeres en espacios públicos o su aparición sesgada impregnada de estereotipos y roles considerados socialmente como aceptados, sin considerar la realidad de las mujeres con discapacidad.

Entre las prácticas más lesivas, volvemos a destacar los abortos coercitivos y las esterilizaciones forzosas, prácticas que no solo son acciones de violencia por el acto en sí, sino por lo que implican y lo que es necesario para ejecutarlo: las incapacitaciones judiciales, acciones con graves consecuencias para las personas que son sometidas a ellas y las implicaciones éticas que conllevan.

En estos procesos de índole jurídica, generalmente necesarios para conseguir autorización para las prácticas señaladas, encontramos un importante sesgo patriarcal que marca diferencias en cuanto a la forma de actuar del entorno hacia hombres y mujeres con discapacidad, asumidos e incluso normalizados por la sociedad. Las incapacitaciones judiciales son prácticas habituales o al menos frecuentes en las personas con discapacidad y están reguladas por el artículo 156 del Código Penal.

Sin embargo, las razones que residen detrás de estas acciones suelen obedecer a motivaciones

diferentes según se busque incapacitar a un hombre o a una mujer. Según varias y varios de nuestros informantes –incluida una persona próxima al Consejo General del Poder Judicial entrevistada– el motivo principal que alegan las familias cuando quieren incapacitar judicialmente a un hombre es asegurar su patrimonio con el objetivo de garantizarle un futuro y evitar un despilfarro económico. Sin embargo, en el caso de las mujeres los motivos expuestos suelen ser evitar embarazos no deseados y protegerlas de posibles agresiones sexuales. Estos dos motivos son para los y las informantes entrevistados muy cuestionables, dado que para evitar embarazos no deseados existen alternativas como son los métodos anticonceptivos y la educación sexual. Por otro lado, al optar por la esterilización como garantía para evitar abusos y agresiones sexuales, se pone el acento en la posible víctima y se persigue evitar las consecuencias (embarazos fruto de violaciones), lo que no garantiza que no se produzcan las agresiones sexuales. Una informante, profesional que había trabajado muchos años con personas con discapacidad profunda lo explica así:

“Dicen que se las esteriliza para protegerlas, pero al final se las hace más vulnerables, porque ellas, postradas en una cama no tienen opción a practicar sexo de forma voluntaria, lo único que se consigue es que puedan utilizar sus cuerpos sin dejar rastros de la agresión. Es indignante poner esfuerzos en ello y no en evitar que sean violadas” (EI7).

De una u otra forma, la consecuencia más grave derivada de las incapacitaciones judiciales es que anula como ciudadanas y ciudadanos a las mujeres y hombres a los que se les incapacita. Mediante esta acción jurídica se les niega el derecho a votar, a firmar cualquier tipo de contrato (desde un contrato de trabajo hasta el contrato para abrir una cuenta corriente o darse de alta con una compañía de teléfonos), e incluso les deja indefensos judicialmente, pues al estar incapacitados no pueden poner una denuncia por sí solos.

La dimensión de esta acción jurídica es tal que, por ejemplo, una mujer incapacitada

jurídicamente que sea víctima de violencia de cualquier índole, no podrá denunciar esa situación sino que tendrá que esperar a que lo haga la persona que tiene su tutela. De esta manera, cuando los abusos son en la familia, esta circunstancia contribuye a silenciarlos, pues puede suceder que en ocasiones el autor sea el propio tutor o que este quiera evitar problemas y tensiones en el seno familiar u ocultar por vergüenza los hechos. Situaciones que se detectan en nuestro análisis empírico, en algunos de los discursos de nuestras entrevistadas.

Finalmente, haremos alusión a una situación recurrente detectada en nuestro estudio y que merece especial atención: aquellas situaciones donde los hijos se convierten en agresores. El análisis de las entrevistas realizadas a las mujeres con discapacidad, nos corrobora otro hecho del que ya nos habían advertido los y las informantes entrevistados a lo largo de la investigación: es recurrente que, en el caso de mujeres con discapacidad que son madres y viven situaciones de violencia, los hijos se conviertan en agresores. De las ocho entrevistadas que tienen hijos, cuatro refieren episodios de violencia verbal y psicológica por parte de estos (una cifra que se incrementaría hasta seis si contemplamos como violencia la discriminación reiterativa hacia la madre a la hora de la realización de las tareas domésticas, con insultos del tipo: “ya no sirves para nada” o “eres una inútil”, de marcado sesgo patriarcal).

En uno de los casos analizados se refiere una agresión física puntual por parte de una hija y, otra mujer –maltratada durante años psicológica y físicamente por su ex pareja y padre de sus hijos–, manifiesta haber sufrido agresiones físicas por parte de su hijo (que también ha sufrido violencia física y psicológica por parte del padre) de manera habitual durante un periodo de tiempo, estando incluso a punto de perder completamente la visión del ojo por el que ve –tiene problemas de visión– porque su hijo le rompió de un golpe las gafas y un cristal se le clavó en el globo ocular.

Sin embargo, ninguna de estas mujeres se considera de forma explícita víctima de

violencia y, en casi todos los casos, justifican las agresiones recibidas por sus descendientes y las minusvaloran, pese a la gravedad de algunas de ellas.

Esta situación –la del perfil del hijo o la hija que maltrata a su madre– es distinta cuando, en lugar de la madre, es el padre quien tiene una discapacidad pues, según nos explicaba una profesional entrevistada: “Si eres mi padre, no es culpa tuya. Al final es porque tienes una discapacidad o porque estás enfermo... si eres mi madre es que no me has cuidado, es que no me has dado el cariño de madre, es que no te has portado como una madre... Con el padre no pasa eso... Al padre se le deja más, se le entiende más... se culpabiliza más la falta de amor de la madre que la de amor de padre... no se le permite a la mujer estar enferma, o no estar al cien por cien, o necesitar de adaptaciones o ritmos distintos... se le castiga por ello. Se le pide más cosas...que haga la comida, que cumpla “como madre”...como “lo que tiene que ser” una madre...” (E114).

Nuevamente, se observa cómo los roles de género fruto del patriarcado tienen un gran peso a la hora de establecerse las relaciones, y las demandas hacia las mujeres con discapacidad –en este caso por parte de los hijos o hijas– son distintas que las que se hacen a los padres con discapacidad.

10. Principales conclusiones obtenidas

Con todo, a partir del análisis desarrollado podemos establecer una serie de conclusiones que enumeramos a continuación:

1. Las formas de ejercer violencia contra las mujeres con discapacidad son muy diversas e incluyen la violencia física, psicológica y sexual. Son recurrentes episodios violentos que van desde la negación de cuidados, la humillación o la estigmatización por la discapacidad, hasta otros que implican una

- negación de derechos básicos para cualquier ser humano, como son los derechos a disfrutar de su sexualidad o ejercer la maternidad, siendo incluso en ocasiones objeto de acciones muy lesivas como los abortos coercitivos o las esterilizaciones forzosas.
2. Existe una evidente correlación entre la imagen de vulnerabilidad que se asocia a las mujeres con discapacidad, la mayor exposición que tienen a determinadas situaciones y la posibilidad de ser víctimas de violencia.
 3. Más allá de las condiciones personales de las mujeres con discapacidad, es la sociedad en general la que, en la mayoría de las ocasiones, las discrimina y las excluye del sistema. Las mujeres con discapacidad no se identifican como ciudadanas de pleno derecho. No se sienten incluidas en distintos ámbitos de la sociedad, como son el laboral, el de la educación, el de la participación política y en la toma de decisiones de su día a día. Como muestran los pocos datos estadísticos que existen sobre ellas, esta percepción se corresponde con la realidad que describe a un amplio porcentaje de este grupo social. Para conseguir su inclusión plena, habría que evaluarla por sus capacidades, y no por la discapacidad.
 4. Entre los derechos que ven limitados estas mujeres, destaca el derecho a ejercer con libertad su sexualidad o acceder a la maternidad, en caso de quererlo. En este sentido, detectamos mucho desconocimiento (una vez más) por parte de la sociedad de las necesidades de las mujeres con discapacidad en general, y según qué discapacidad tengan en particular, a la hora de elegir ser madre.
 5. Este desconocimiento, que se sucede en otros ámbitos de inclusión, hace que no se evalúen las capacidades de las mujeres con discapacidad y se haga de la discapacidad un todo, negándoles incluso la identidad “de mujer” (aunque sea una identidad construida y se soporte en convenios patriarcales aun establecidos en la sociedad) y, por tanto, las libertades asociadas a cualquier individuo en cuanto a la toma de decisiones de cómo llevar su propia vida.
 6. Esta negación de la identidad “de mujer” puede incluso excluir a estas mujeres totalmente de la sociedad y es especialmente severo cuando se asocia al rol de madre. Si bien la maternidad tendría que ser entendida como una decisión individual, personal y privada, que afecta ante todo y sobre todo a las mujeres, las mujeres con discapacidad todavía ven limitado el acceso efectivo a ejercerla libremente dadas las trabas e impedimentos existentes para acudir a los procesos de adopción en igualdad de condiciones que otras mujeres, o a los métodos de reproducción asistida.
 7. Además, en caso de tener finalmente hijos o hijas, son cuestionadas constantemente como madres en lo que respecta a su cuidado.
 8. Tener hijos suele convertirse en un factor adicional de vulnerabilidad en situaciones de violencia física y psíquica en las mujeres con discapacidad cuando son maltratadas por sus parejas. Como sucede en situaciones de este tipo de violencia en mujeres sin discapacidad, tener hijos suele ser un desencadenante de violencia por parte de la pareja maltratadora o un agravante de la misma. Además, se suceden situaciones en las que los hijos o hijas son los maltratadores. En ese caso existen factores de índole psicológica o emocional que dificultan todavía más que las mujeres pongan fin a este tipo de situaciones o denuncien las agresiones.
 9. Limitar los derechos de las mujeres con discapacidad a ejercer libremente su sexualidad y su derecho a la maternidad conlleva una limitación de sus derechos fundamentales como ciudadanas de pleno derecho, provocando acciones gravemente lesivas como son las esterilizaciones

forzadas o los abortos coercitivos, y dejándolas totalmente indefensas mediante prácticas como las incapacitaciones judiciales.

10. Son necesarias políticas transversales donde la discapacidad y los derechos de las mujeres (entre ellos el de ejercer la opción de la maternidad) sean contempladas como

un todo. Por tanto, se ha de dejar decidir a las mujeres con discapacidad cómo quieren vivir su vida y dotarlas de recursos que les permitan desarrollar su proyecto vital con libertad, pudiendo ser madre o no serlo, según sus propios deseos, sin que ello merme en ninguna de las opciones su dignidad como persona y ser humano.

Referencias bibliográficas

- Aguinaga Roustán, J. (2004): *El precio de un hijo: los dilemas de la maternidad en una sociedad desigual*, Madrid: Debate.
- Arnau, S. (2005): *Estudio: La cara oculta de la violencia: la Violencia de Género contra la(s) Mujer(es) con discapacidad(es)* (en línea). <<http://www.fekoor.com/archivos/201007/estudio-la-cara-oculta-de-la-violencia.pdf>>, acceso 1 de mayo de 2012).
- Caballero Pérez, I. y Valés Hidalgo, A. (2012): *Apoyo psicosocial y prevención de la violencia de género en mujeres con discapacidad*, Barcelona: Obra Social "la Caixa".
- CERMI (2013): *Manual. La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad. Volumen II*, Madrid: Ediciones Cinca.
- CERMI (2012): *Manual. La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad. Volumen I*, Madrid: Ediciones Cinca.
- Collins, P. H. (2000): *Black Feminist Thought*, Nueva York y Londres: Routledge.
- Cruz Pérez, M. P. (2004): "Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad". *Política y Cultura*, 22: 147-160.
- Díaz Velázquez, E. (2011): "Estratificación y Desigualdad por motivo de discapacidad". *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5 (1): 157-170.
- Díaz Velázquez, E. (2010): "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Política y Sociedad*, 47 (1): 115-135.
- Ferrer, V. (2007): "Las diversas manifestaciones de la violencia de género", en Bosch, E. (ed.): *La Violencia de género: algunas cuestiones básicas*. Jaen: Formación Alcalá.
- Gomiz, M. P. (2014): "Violencia contra la mujer con discapacidad". *Monográfico Tendencias en Exclusión Social y discapacidad. Sistema*, (233-234): 95-117.
- Hanna, W. J. y Rogovsky, B. (2008): "Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos", en Barton, L. (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008): "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento", en Barton, L. (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Knudsen, S. V. (2006): "Intersectionality - A Theoretical Inspiration in the Analysis of

- Minority Cultures and Identities in Textbooks”, en Bruillard, E. *et al.* (eds.): *Caught in the Web or Lost in the Textbook?*. Caen: International Association for Research on Textbooks and Educational Media.
- López González, M. (2008): *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*, Madrid: Narcea.
- McCall, L. (2007): “Increasing Class Disparities Among Women and the Politics of Gender Equity”, en Cobble, D. S. (ed.): *The Sex of Class: Women and America’s Labor Movement*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Morris, J. (2008): “Lo personal y lo político. Una perspectiva sobre la investigación de la discapacidad física”, en Barton, L. (coord.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- ONU. Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, Resolución publicada el 24 de enero de 2007. Ratificada por España por medio de Instrumento de ratificación, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- Peláez, A. (dir.) (2009): *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Ediciones CINCA.
- Shakespeare, T. (1998): “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Barton, L. (coord.): *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Tezanos Tortajada, J. F. (2001): *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*, Madrid: Biblioteca Nueva.

El subtulado para sordos en España y Alemania: estudio comparado de los marcos normativos y la formación universitaria

Subtitling for the deaf and the hard of hearing in Spain and Germany: a comparative study of regulatory frameworks and university studies

Resumen

En este estudio se presenta el panorama actual del subtulado para sordos y personas con discapacidad auditiva (SPS) en España y Alemania desde una doble perspectiva. En primer lugar, presentamos el marco normativo que regula el sector audiovisual, analizando a su vez la evolución que se ha llevado a cabo en la implantación del SPS en televisión en ambos países. En segundo lugar, exponemos con una metodología descriptiva la situación formativa universitaria actual en estos países dentro del campo de la accesibilidad a los medios, centrándonos en la modalidad de subtulado para sordos y personas con discapacidad auditiva. Se parte de la premisa de que una educación de calidad en ese ámbito debe tener en cuenta la formación de profesionales competentes en el ámbito de la traducción audiovisual.

Palabras clave

Traducción audiovisual, accesibilidad, subtulado para sordos y personas con discapacidad auditiva, España, Alemania.

Abstract

This article studies the current situation of subtitling for the deaf and the hard of hearing in Spain and Germany from two perspectives. First of all, we present the regulatory framework governing the audiovisual sector and analyze the evolution that has taken place in the field of subtitling in television in both countries. Secondly, we describe the current situation with regards to university studies and qualifications in the field of media accessibility in Spain and Germany, focusing on the area of subtitling for the deaf and the hard of hearing. The study starts from the premise that quality education in the field of access to broadcast media should take into account the training of competent professionals in the field of audiovisual translation.

Keywords

Audiovisual translation, accessibility, subtitling for the deaf and the hard of hearing, Spain, Germany.

Carmen Cuéllar Lázaro

<carmen.cuellar@lesp.uva.es>

Universidad de Valladolid

Para citar:

Cuéllar, C. (2016): "El subtulado para sordos en España y Alemania: estudio comparado de los marcos normativos y la formación universitaria". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 143-162.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.08>>

Fecha de recepción: 18-02-2016

Fecha de aceptación: 13-09-2016



Introducción

El sentido del oído es fundamental para el desarrollo humano y del individuo en sociedad, si bien es cierto que no es vital para nuestra existencia. La sociedad actual está cada vez más sensibilizada hacia los temas de accesibilidad y se ha concienciado de que la eliminación de barreras supone un reto para conseguir la igualdad de todos los ciudadanos. En el caso de la comunidad sorda o con discapacidad auditiva, para conseguir su total integración en la sociedad es imprescindible que pueda tener acceso a la información, a la cultura y al entretenimiento¹. En este contexto, la llegada del DVD y los nuevos soportes multimedia ha supuesto una revolución mediática, ofreciendo nuevas oportunidades a productores, distribuidores y consumidores: se puede disponer de la misma película doblada y subtitulada en lenguas distintas, así como también tener opción al subtitulado intralingüístico y al subtitulado para sordos (SPS)².

En este estudio se aborda de forma comparativa el recorrido histórico de esta modalidad de traducción en España y Alemania, en los

1. La heterogeneidad del colectivo de personas sordas o con dificultades auditivas hace que sea difícil el cómputo de individuos afectados por este tipo de discapacidad. El Instituto Nacional de Estadística (INE) contabiliza en España un total de 1.064.000 personas sordas o con algún tipo de discapacidad auditiva (cfr. los datos recogidos por la encuesta del INE en su estudio *EDAD 2008 (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia)*, en línea: <<http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>>, acceso 30 de junio de 2015).

En Alemania, según los datos de la asociación Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten - Selbsthilfe und Fachverbände e.V., viven unos 13 millones de personas con discapacidad auditiva (cfr. el enlace: <<http://sign-dialog.de/wp-content/forderungskatalog.pdf>>, acceso 30 de junio de 2015). La asociación Deutscher Gehörlosen Bund eleva la cifra a 16 millones de individuos con algún tipo de discapacidad auditiva, alrededor de 140.000 de ellos su grado de discapacidad es mayor al 70 %, diferenciando a las personas sordas totales, cuya cifra es de 80.000 personas. Cfr. la página web de la asociación: <<http://gehoerlosen-bund.de/>>, acceso 30 de junio de 2015. Cfr. asimismo Hellebrand, 2007: 6-8, donde se analiza la dificultad en el cómputo de este tipo de discapacidad.

2. Cfr. Díaz Cintas, 2003: 68.

que, de manera generalizada, el consumo de productos audiovisuales está caracterizado por su tradición dobladora. Partiendo del contexto europeo, se presenta el marco normativo que regula el sector audiovisual en ambos países, destacando aquellas normas que contribuyen a eliminar las dificultades con las que se encuentra la comunidad sorda en su acceso al material audiovisual. Asimismo, se analiza la evolución en la implantación del SPS en televisión y se expone la situación formativa universitaria actual en los dos países dentro del campo de la accesibilidad a los medios, centrándonos en la modalidad de subtitulado para sordos³.

1. España y Alemania, países de tradición dobladora

Con la llegada del cine sonoro en 1927 comenzaron a hacerse versiones subtituladas de las películas americanas en francés, alemán o español, pero el gran problema con el que se enfrentó la industria del cine es que millones de espectadores no sabían leer⁴. En este contexto, unos países se decantaron por el doblaje, entre ellos, España y Alemania, así como también Italia, Francia, Austria y Suiza. Lejos de nuestras fronteras, Tailandia y Japón forman parte también de los países con tradición dobladora. Entre los países subtituladores, sin embargo, se encuentran Portugal, Holanda, Bélgica, Chipre, Dinamarca, Finlandia, Grecia, Noruega y Suecia.

Se ha debatido mucho sobre las virtudes y defectos del doblaje y la subtitulación desde la perspectiva de los Estudios de Traducción (Chaume, 2004: 52). Las razones que justifican el empleo de una u otra modalidad son múltiples y varían según los países, aunque hay

3. La investigación se llevó a cabo en el primer semestre de 2015. El acceso a todos los enlaces a páginas web que aparecen en este estudio es, por lo tanto, de este periodo, unificado con fecha 30 de junio de 2015.

4. *El cantante de jazz (The Jazz Singer, 1927)* está considerada como la primera película del cine sonoro y se estrena en París con subtítulos en francés en 1929 (cfr. Chaume, 2004: 44).

consideraciones comunes. Por un lado, está el factor político, la reivindicación política de la lengua como hecho cultural definitorio de una nación. En los países en donde existió una política de preservación de la lengua, el doblaje fue considerado como un instrumento que permitía controlar mejor las ideas que llegaban del extranjero, fue un instrumento de censura al permitir reemplazar los diálogos originales por otros controlados por los censores del régimen. De ahí que países como España, Italia, Alemania y Francia otorgaran a la lengua un papel nacionalista en parte de su historia del siglo XX, convirtiéndose el cine en un instrumento ideológico, por la importancia que podía ejercer sobre el pueblo (Agost 1999: 49)⁵.

En España se publica la Orden de 23 de abril de 1941, a través de la cual se prohibía la exhibición de cualquier película que no se usara en español. Así rezaba la norma octava de dicha Orden:

“Queda prohibida la proyección cinematográfica en otro idioma que no sea el español, salvo autorización especial, que concederá el Sindicato Nacional del Espectáculo, de acuerdo con el Ministerio de Industria de Comercio y siempre que las películas en cuestión hayan sido previamente dobladas. El doblaje deberá realizarse en estudios españoles que radiquen en territorio nacional y por personal español”⁶.

Históricamente, además, la elección doblaje o subtitulación se efectuó sobre todo según el nivel económico del país. Muchos de ellos eligieron la subtitulación porque su industria no podía permitirse doblar las películas. Desde una perspectiva diacrónica, la tradición desempeña también un gran papel, puesto que los espectadores se han acostumbrado a lo largo de distintas generaciones al consumo del producto audiovisual en una de las dos modalidades (Chaume 2004: 53).

5. Para profundizar en la visión histórica *cf.* Ballester Casado, 2001; Agost, 1999: 41-50, Ávila, 1997a y 1997b, Díaz Cintas, 2001: 53-75, Ivarsson, 1992 y Gottlieb, 1997.

6. Citado según Ávila, 1997b: 58.

No obstante, el debate no debería centrarse en alabar una modalidad en detrimento de la otra, pues la decisión no está en manos del traductor, sino que se basa en consideraciones comerciales. Como se ha comentado anteriormente, los nuevos soportes multimedia hacen que se disponga en un solo dispositivo de una película doblada y subtitulada en lenguas distintas, a la vez que se ofrece su acceso al subtítulo intralingüístico y al SPS.

2. Evolución del SPS en España

El origen a nivel internacional del SPS como modalidad de traducción audiovisual es reciente, si se compara con la aparición del subtítulo general en el cine sonoro a mediados de los años 20 del siglo pasado. Los primeros subtítulos dirigidos a la comunidad sorda aparecieron en la televisión pública americana PSB (Public Broadcasting Service) en 1973, es decir, casi 50 años después. Se subtitaron los informativos de última hora de la noche, ofreciéndose en abierto a todos los espectadores (no eran opcionales), lo que motivó reacciones negativas del público sin discapacidad auditiva. En 1970 la cadena americana NBC (National Broadcasting Company) descubrió la posibilidad de transmitir señales de frecuencias de tiempo utilizando el IBV (intervalo blanco vertical), esto permitía incorporar títulos en la pantalla y verlos sólo mediante descodificador. Se empleó el IBV para transmitir subtítulos cerrados que se harían visibles mediante un descodificador, por lo tanto, serían opcionales. A partir de aquí comenzaron a fabricarse televisores con un descodificador incorporado. Desde 1993 en Estados Unidos todos los aparatos lo incorporan por ley (Pereira 2005: 163-164).

En Europa, la BBC fue y es la cadena líder del SPS. En la década de los 70 comenzaron sus investigaciones y en 1979 emitió el primer programa subtulado para sordos. En otros países europeos los primeros subtítulos para sordos llegaron a lo largo de los años 80 y 90,

aunque la oferta de programas de subtítulo era muy reducida.

En el caso de España, la cadena pionera en la emisión de subtítulos para sordos fue la CCRTV (Corporación Catalana de Televisión) en 1990 y unos meses después le siguió TVE (Televisión Española), pero estos subtítulos se emitían solo de manera ocasional y no existían otras iniciativas que facilitaran a las personas con discapacidad auditiva el acceso a los medios audiovisuales⁷.

Vamos a destacar en este estudio algunas fechas en España, que han sido claves en el avance hacia la accesibilidad del colectivo que nos ocupa. En 1993, la Confederación Española de Padres y Amigos de los sordos (FIAPAS) celebró el Simposio Internacional sobre Supresión de Barreras de Comunicación, primer foro especializado llevado a cabo con profesionales de gran experiencia en subtitulación. Este encuentro fue un referente de las posteriores iniciativas sobre televisión accesible realizadas en España.

Por otra parte, se crea y gestiona el *Programa Videoteca subtitulada para personas sordas (1993-2006)*, que sirvió para sensibilizar y dar a conocer las demandas del colectivo en este sector y fue el motor para el desarrollo de la subtitulación en distintos ámbitos, de acuerdo con las *Pautas para subtítular (1993)*, registradas por FIAPAS. En 2001 se aprueba la Ley de Fomento y Promoción de la Cinematografía y el sector Audiovisual, cuyo artículo 4 reza:

“El Gobierno favorecerá [...] la puesta en práctica de cuantas medidas contribuyan a eliminar las barreras de comunicación que dificulten el acceso a estas obras por parte de personas con discapacidad sensorial”. (Boletín Oficial del Estado, 2011, núm. 164, p. 24906)⁸.

7. Sobre la evolución del SPS en España *cfr.* Utray *et al.*, 2009, Lorenzo y Pereira, 2012; Pardina, 1999 y 2000; Pereira, 2005, Neves y Lorenzo, 2007, Izard, 2001; y CESyA, 2014.

8. Publicada en el Boletín Oficial del Estado, 10 de julio de 2011, núm. 164. Ley que viene a derogar la anterior Ley 17/1994, de protección y fomento de la cinematografía.

En 2003 se celebró el año europeo de las personas con discapacidad. En este contexto, en España se aprueba la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Este mismo año supuso un punto de inflexión en la estandarización del SPS en España al publicarse la norma *UNE 153010 de 2003: Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva*. Subtitulado a través del teletexto, elaborada por la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR). Casi una década después, esta norma es anulada y sustituida por la norma de 2012 *Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva* que, con un carácter más general, contempla todos los escenarios de la comunicación audiovisual, marcándose como objetivo establecer unos requisitos mínimos de calidad y homogeneidad en el subtítulo para este colectivo⁹. Para la elaboración de esta norma se organizan grupos de calidad en los que están presentes los radiodifusores y las asociaciones con discapacidad:

“Esta norma UNE es fruto del consenso entre: usuarios, empresas de producción y difusión de servicios de subtítulo, diseñadores de software de subtítulo, prestadores del servicio de comunicación audiovisual (operador de televisión), profesionales del sector y centros públicos de investigación. Se han tenido en cuenta especialmente las opiniones, preferencias y experiencias de los colectivos de personas sordas y personas con discapacidad auditiva y de sus familias” (AENOR 2012: 4).

Entre ambas normas, en 2007, se publica la 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

9. *Cfr.* en Cuéllar, 2016 un análisis comparado entre las normas de 2003 y 2012, en el que se pone de relieve los avances que se han llevado a cabo en estos años y se destacan aquellos aspectos más relevantes que debe tener en cuenta el subtítulo, como creador de contenidos audiovisuales accesibles.

auditiva y sordociegas. En su artículo 24 se sientan las bases para la creación del Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (el CESyA), un organismo que ha aportado mucho en este avance hacia la igualdad de oportunidades para este colectivo.

“El Gobierno, oído el Consejo Nacional de la Discapacidad, regulará en el Real Patronato sobre Discapacidad este centro, con la finalidad de investigar, fomentar, promover iniciativas, coordinar actuaciones y extender la subtitulación y la audiodescripción, como medios de apoyo a la comunicación de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas” (Boletín Oficial del Estado, 255, 2007/2011: 15).¹⁰

En 2010, la Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual (LGCA) establece de manera detallada las obligaciones de emisión que han de cumplir los radiodifusores en relación a los tres servicios de apoyo a la comunicación necesarios para

las personas con discapacidad sensorial: subtitulado, audiodescripción (AD) y lengua de signos (LS). Todas las cadenas públicas y privadas de cobertura estatal y autonómicas están sujetas a las obligaciones que recoge esta ley. Su artículo 8 especifica que las personas con discapacidad visual o auditiva tienen el derecho a una accesibilidad universal a la comunicación audiovisual, de acuerdo con las posibilidades tecnológicas.

“Las personas con discapacidad auditiva tienen el derecho a que la comunicación audiovisual televisiva, en abierto y cobertura estatal o autonómica, subtitule el 75 % de los programas y cuente al menos con dos horas a la semana de interpretación con lengua de signos (Boletín Oficial del Estado, núm. 79, 2010/2014: 14).¹¹

Según esta ley, deberán haber alcanzado a 31 de diciembre de cada año los siguientes porcentajes y valores que se indican en las cadenas privadas y en las públicas:

Tabla 1. Obligaciones de accesibilidad en la Ley General de la Comunicación Audiovisual

	2010		2011		2012		2013	
	TV Privada	TV Pública	TV Privada	TV Pública	TV Privada	TV Pública	TV Privada	TV Pública
Subtitulación (%)	25 %	25 %	45 %	50 %	65 %	70 %	75 %	90 %
Horas semanales LS	0,5	1	1	3	1,5	7	2	10
Horas semanales AD	0,5	1	1	3	1,5	7	2	10

Fuente: Ley General de la Comunicación Audiovisual¹².

10. La ley fue publicada en el Boletín Oficial del Estado, 24 de octubre de 2007, núm. 255, pp. 43251-43259. Texto consolidado. Última modificación: 2 de agosto de 2011 (en línea). <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-18476-consolidado.pdf>>, acceso 30 de junio de 2015.

11. Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de abril de 2010, núm. 79. Texto consolidado. Última modificación: 10 de mayo de 2014 (en línea).

<<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-5292&tn=1&vd=&p=20100401>>, acceso 30 de junio de 2015.

12. *Cfr.* CESyA, 2014: 33.

Esta ley determina la creación del Consejo Estatal de Medios Audiovisuales (CEMA), un organismo independiente que se encargaría de verificar el cumplimiento de todo lo dispuesto en la ley, por lo que facilitaría la monitorización y el seguimiento de la accesibilidad en la televisión. Sin embargo, este organismo no se llegó a crear, quedó derogado en junio de 2013 al crearse la Comisión Nacional de los Mercados y la Competencia (CNMC), organismo macrorregulador que asumió las competencias de supervisión de las televisiones que la Ley Audiovisual otorgaba al CEMA¹³.

Por otra parte, el centro asesor y de referencia en materia de accesibilidad audiovisual es el CESyA. Precisamente nos vamos a basar en estudios publicados por el CESyA para ver la evolución en la implantación del SPS en televisión en España. El primer estudio hace referencia a su desarrollo desde los orígenes hasta 2005:

Como se observa en el gráfico, RTVE (Radiotelevisión Española) y TVC (Televisió de Catalunya) son las cadenas con mayor número de horas subtituladas en su programación. RTVE pasa de 460 horas iniciales en 1998 a 6.869 en 2005 (siendo 2003 el año de mayor aumento en el que se duplica el número de horas con respecto a 2002, pasando de 1.446 horas a 3.300). En el caso de TVC, el aumento se da fundamentalmente en los cinco primeros años, partiendo de 700 horas en 1998 a 4.165 en 2002, aumentando de manera más contenida en los últimos tres años del estudio, hasta llegar a 6.086 horas en 2005.

En lo que respecta a las cadenas privadas, la primera en emitir SPS fue Telecinco, que ofrecía 500 horas en 1999 y fue en ritmo ascendente hasta el año 2003 que llegó a 2.500 horas y descendió en los años siguientes hasta 2.367 horas en 2005. Antena 3 empezó a emitir en el año 2000 con 1.441 horas, duplicándolas

Tabla 2. Horas de SPS por cadenas y años

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
rtve	460	550	848	1.146	1.446	3.300	5.028	6.869
tvc	700	1.000	2.000	3.100	4.165	4.721	5.737	6.086
Antena 3			1.441	3.058	2.900	2.691	2.380	2.868
Telecinco		1.500	1.700	2.000	2.300	2.500	2.370	2.367
Canal Sur	25	177	329	485	636	1.324	1.878	2.260
rtvv					465	1.185	1.408	1.410
Telemadrid					1.135	1.358	1.354	1.373
etb		380	390	396	400	405	470	494

Fuente: Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA)¹⁴.

13. *Cfr.* más información en el artículo publicado por Europa Press, el 7 de junio de 2013 (en línea): <<http://www.europapress.es/nacional/noticia-auc-cuestiona-independencia-nuevo-organo-creado-supervisar-televisiones-derogacion-cema-20130607133439.html>>, acceso 30 de junio de 2015.

14. Citado según Orero *et al.* 2007: 36.

en el año siguiente con 3.058 horas emitidas, descendiendo desde el 2002 hasta el 2004, de 2.900 a 2.380 horas, para cambiar la tendencia y ascender ligeramente en 2005 a 2.868 horas.

En otro estudio realizado por el CESyA, referido al seguimiento del subtítulo en los canales de televisión desde 2005 a 2013¹⁵ se verificaron los niveles de subtítulo, audiodescripción y lengua de signos, y se constataron los incumplimientos respecto a los niveles obligatorios en 2012 establecidos en la Ley General de la Comunicación Audiovisual. Según este estudio, durante 2012 los porcentajes de subtítulo fueron ascendiendo a lo largo del año, superando una gran parte de las cadenas los umbrales mínimos de manera mantenida y sin incurrir en ningún incumplimiento; dichos mínimos, vigentes durante todo el año 2012, se situaban en el 45 % de subtítulo para las cadenas privadas y 50 % para las públicas¹⁶. Por otra parte, los canales infantiles (Clan TV y Boing) ofrecían casi toda su programación subtítulo, obteniendo los mejores índices de subtítulo.

En definitiva, el 66 % de los canales cumplieron los porcentajes mínimos vigentes durante 2012¹⁷. Según la verificación de los diez primeros días de enero de 2013, el 73 % de los canales alcanzaron el nuevo umbral mínimo obligatorio, en vigor desde el 31 de diciembre de 2012. Entre las cadenas que no llegaron al umbral mínimo se encontraban la estatal 24 horas (57,82 % y debería llegar al 70 %) y la privada Telecinco (44,54 % frente al umbral que estaría en 65 %).

15. El estudio se realizó en 2012 en dos etapas, siguiendo diferentes metodologías: de enero a junio, de acuerdo a la metodología de monitorización del CESyA basada en la intervención humana; de julio a diciembre, con la metodología implicada por el sistema SAVAT (Sistema Automático de Verificación de la Accesibilidad en la Televisión), un sistema que permite la monitorización automática de la accesibilidad de la TDT (cfr. CESyA, 2014: 33).

16. Tal y como se ha comentado anteriormente, según la Ley 7/2010, las cadenas privadas y las públicas deberán haber alcanzado a 31 de diciembre de cada año los porcentajes y valores que se indican en la tabla, de tal manera que a lo largo de 2012, los porcentajes mínimos obligatorios serán los indicados en el año 2011.

17. Las cadenas que incurrir en incumplimientos de forma sistemática son emisoras cuyo porcentaje medio no supera el 40 %. Cfr. CESyA 2014: 34.

En cuanto a la distribución por géneros, este estudio concluye que el cine y la programación infantil y juvenil, así como los documentales, son los géneros más cubiertos con SPS¹⁸.

3. Análisis comparado de la situación del SPS en España vs. Alemania

En la televisión alemana se emitió el primer subtítulo vía teletexto el 1 de junio de 1980 en la cadena ARD (Arbeitsgemeinschaft der öffentlich-rechtlichen Rundfunkanstalten der Bundesrepublik Deutschland) y el 4 de agosto de 1980 en la pública regional *Bayerischen Rundfunk*. La ZDF (Zweites Deutsches Fernsehen), la segunda cadena pública, lo hizo el 3 de diciembre de 1982¹⁹. Es decir, se emitió el primer subtítulo 10 años antes que en España, sin embargo, 28 años después, en concreto el 23 de agosto de 2008, distintas asociaciones alemanas (Deutsche Gehörlosen-Bund, die Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigte y der Deutsche Schwerhörigenbund) salieron a la calle en Colonia bajo el lema: Deutschland ist ein Entwicklungsland (Alemania es un país en vías de desarrollo²⁰). En comparación con otros países europeos, estas asociaciones consideran que Alemania es, en esta materia, un país en vías de desarrollo y se mencionan algunos ejemplos positivos del extranjero: en Reino Unido, en mayo de 2008, la BBC subtítulo toda su programación, asimismo se valora positivamente la norma UNE 153010:2003 en España (ya mencionada en este estudio), como iniciativa hacia la uniformidad en el subtítulo.

Desde estas asociaciones alemanas se exigen tres acciones en concreto: el aumento de la cuota de subtítulo de un 10 % anual (hasta llegar al 100 %), la obligación por ley del subtítulo en los tratados en materia de radiodifusión y

18. Cfr. CESyA, 2014: 45.

19. Cfr. Hellebrand, 2007: 17 y Rüings, 2006: 48.

20. Para facilitar la accesibilidad al texto alemán de este estudio, se ha optado a lo largo del mismo por la traducción o bien la aclaración del contenido en español.

el desarrollo de directrices de calidad para la elaboración de subtítulos²¹.

Según estas asociaciones, los datos estadísticos indican que en 2007 la cuota de subtítulo en las cadenas públicas era del 8,9 % y en las cadenas privadas del 1,1 %, muy por debajo de los porcentajes en España en ese año.

El bajo porcentaje de cuota de subtítulo en Alemania se debía, según estas asociaciones, a que no existía una obligación por ley de subtítulo, de tal manera que ni los organismos de radiodifusión estatales ni los principales canales privados se tomaban en serio el compromiso por la accesibilidad:

“Die bisher geringen Untertitelungsquoten zeigen, dass die Selbstverpflichtung von den

Fernsehanstalten nicht ernst genommen wird, bzw. von den Haupt-Privatsendern erst gar nicht thematisiert wird. Da es in Deutschland noch keine gesetzliche Verpflichtung zur Untertitelung gibt, ist die Bereitschaft zur Barrierefreiheit, de facto zur Untertitelung der Fernsehsendungen, entsprechend gering“ (Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten - Selbsthilfe und Fachverbände e.V., 2007)²².

En un estudio realizado por la asociación alemana de persona con discapacidad auditiva Deutscher Gehörlosen Bund e.V. sobre la implantación del SPS en Alemania para el periodo de 2005 a 2011²³, se pone de relieve el bajo porcentaje de cuota de subtítulo (prácticamente inexistente en el caso de las cadenas privadas) y se observa la evolución creciente en estos años, aunque con algunos altibajos:

Tabla 3: Evolución en la implantación del SPS en Alemania en el periodo de 2005 a 2011

	Cadena	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	
Públicas	Nacional	ZDF	18,4 %	26,0 %	27,0 %	24,9 %	28,8 %	39,3 %	38,9 %
		ARD	16,3 %	22,5 %	20,6 %	28,9 %	32,3 %	34,0 %	36,7 %
	Regional	WDR	7,0 %	9,0 %	11,6 %	31,3 %	50,6 %	58,6 %	54,9 %
		NDR	5,6 %	6,5 %	6,5 %	15,0 %	16,6 %	16,9 %	33,1 %
		BR	7,7 %	13,8 %	11,6 %	15,5 %	18,6 %	21,5 %	28,3 %
	Temáticas	3sat	6,0 %	9,4 %	14,6 %	8,5 %	8,3 %	14,3 %	12,4 %
KIKA		0,0 %	0,0 %	0,0 %	1,3 %	0,8 %	1,8 %	1,0 %	
Privadas	Pro7	1,4 %	2,6 %	5,0 %	2,1 %	2,9 %	8,0 %	13,3 %	
	Kabel	2,1 %	3,4 %	4,1 %	1,0 %	1,5 %	1,4 %	4,7 %	
	RTL	0,0 %	0,0 %	0,0 %	2,1 %	0,0 %	0,0 %	3,0 %	
	Sat1	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	
	RTL2	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	
	Vox	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	

Fuente: Schneider, 2011.

21. Cfr. el enlace: <<http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=9075>>, acceso 30 de junio de 2015.

22. Cfr. el catálogo de reivindicaciones, publicado en 2007, en el que se demanda llegar al 100 % del subtítulo en un margen de 10 años (*Forderungskatalog. 100 % Untertitel innerhalb 10 Jahren (stand 2007)*), en la página web: <<http://sign-dialog.de/wp-content/forderungskatalog.pdf>>, acceso 30 de junio de 2015.

23. Cfr. Schneider, 2011, disponible en línea: <http://sign-dialog.de/wp-content/2011/UT-Statistik_2005_bis_2011.pdf>, acceso 30 de junio de 2015.

Comparando los porcentajes de subtítulo de España y Alemania en 2011, cabe destacar cómo las dos grandes cadenas públicas en España a finales de 2011, la Primera y la 2, están muy por encima de las dos cadenas públicas alemanas, superando los umbrales mínimos del 50 % marcados por la ley española para las cadenas públicas, ya que la Primera emite un 80 % y la 2 un 75 %. En las dos cadenas públicas alemanas con carácter nacional, los porcentajes a finales de 2011 son de un 38,9 % en ZDF y de un 36,7 % en ARD²⁴.

Entre las emisoras privadas, en España destacan la Sexta con el 55 % de emisión y Neox con 54 %, que estarían por encima del mínimo marcado por ley para las privadas a finales de 2011, el 45 %, mientras que Antena 3 con 38 % y Telecinco con 30 % estarían por debajo de ese umbral mínimo. En cuanto a las cadenas privadas en Alemania, los porcentajes son mucho más reducidos; según este estudio, tan solo tres cadenas emitían programas con subtítulos en 2011: Pro7 con un 13,3 %, Kabel con 4,7 % y RTL con 3 %.

En el caso de las cadenas infantiles, el análisis comparado arroja unos resultados aún más dispares. En Alemania, según este estudio, la cadena infantil KIKA emite en 2011 tan solo un 1 % de la emisión en subtítulo, descendiendo incluso el porcentaje con respecto a 2010, que era del 1,8 %; mientras que en España, los canales Boing o Clan emiten prácticamente el 100 % de su programación: 97,16 % Boing y 99,15 % Clan.

La siguiente tabla recoge los datos de esta comparativa:

Tabla 4. Porcentaje de programas con SPS en distintas cadenas de televisión en España y Alemania (año 2011)

España		Alemania	
Cadena Pública	Porcentaje	Cadena pública	Porcentaje
La Primera	80 %	ZDF	38,9 %
La 2	75 %	ARD	36,7 %
Cadena privada	Porcentaje	Cadena privada	Porcentaje
La Sexta	55 %	Pro7	13,3 %
Neox	54 %	Kabel	4,7 %
Antena 3	38 %	RTL	3 %
Telecinco	30 %		
Cadena infantil	Porcentaje	Cadena infantil	Porcentaje
Boing	97,16 %	KIKA	1 %
Clan	99,15 %		

Fuente: elaboración propia.

Sin embargo, 2013 supuso un año de cambio importante hacia una mejora en el terreno de la accesibilidad en Alemania. El 1 de enero de 2013 entró en vigor la ley de radiodifusión, Rundfunkbeitragsrecht²⁵ y, en este contexto, en octubre de ese mismo año la asociación de personas con discapacidad auditiva Deutsche Gehörlosenverband requirió, mediante una resolución, exigir a los medios públicos el llegar a finales de 2015 a un 100 % de programación subtitulada y un 5 % de programas en lengua de signos²⁶.

En la cadena pública ARD, desde diciembre de 2013, se subtítulan todas las ediciones de los informativos: Tagesschau (desde las 9 de la mañana a la 1 de la madrugada) así como los programas Tagesthemen und Nachtmagazin. Esto significa que a finales de 2013 más del

24. Los datos para las cadenas públicas regionales en Alemania son: WDR, Westdeutscher Rundfunk, emite un 54,9 %, NDR, Norddeutscher Rundfunk, un 33,1 % y BR, Bayerischer Rundfunk, un 28,3 %.

25. Cfr. los siguientes enlaces de interés en internet sobre los avances de esta ley: <<http://www.rundfunkbeitrag.de>>, acceso 30 de junio de 2015. <<http://www.daserste.de/specials/service/barrierefreie-angebote-ard100.html>>, acceso 30 de junio de 2015.
26. Cfr. el contenido de la resolución (*Resolution für barrierefreies Fernsehen*, resolución por una televisión sin barreras), en línea: <<http://www.gehoerlosen-bund.de/>>, acceso 30 de junio de 2015.

90 % de la programación preliminar de la ARD se subtitula, lo que supone un claro aumento en comparación con 2012 que el promedio era del 49 % de la oferta. En ZDF se llegó en 2013 a alrededor del 65 %, y también en las cadenas privadas está subiendo su parrilla de programación emitida en subtítulos.

Por otra parte, la ley para la promoción del cine alemán, la Filmförderungsgesetz FFG (24 de agosto de 2004) modificada el 3 de agosto de 2013 y que entró en vigor el 1 de enero de 2014, contiene dos cambios importantes en este camino hacia una sociedad más inclusiva: las películas de producción alemana deben contar con una versión en audiodescripción y otra en SPS en alemán²⁷.

“Wenigstens eine Endfassung des Films muss in einer Version mit deutscher Audiodeskription und mit deutschen Untertiteln für Hörgeschädigte hergestellt werden“ (FFG, 2004/2013)²⁸.

No obstante, la FFA (Filmförderungsanstalt, Junta Federal del cine alemán) establece que pueden darse „casos excepcionales justificados“ en los que, a petición del productor, se diverja de esta norma. Parece comprensible que las productoras de cine pequeñas no tengan recursos financieros para crear una versión con subtítulos o audiodescripción de la película:

27. En España, también se fomenta la accesibilidad con ayudas, como la publicada en la Resolución de 7 de marzo de 2014, del Instituto de la Cinematografía y de las Artes Audiovisuales, por la que se convocan ayudas para la distribución de películas de largometraje y conjuntos de cortometrajes españoles, comunitarios e iberoamericanos para el año 2014. *Boletín Oficial del Estado*, 19 de marzo de 2014, núm. 67: “b) Ayuda especial, destinada a la distribución de películas que incorporen sistemas de audiodescripción para personas ciegas y con discapacidad visual, y sistemas de subtítulo especial para personas sordas y con discapacidad auditiva.” (Sec. III., p. 23772). *Cfr.* asimismo las ayudas que recoge el Real Decreto 1084/2015, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla la Ley 55/2007, de 28 de diciembre, del Cine. *Boletín Oficial del Estado*, 5 de diciembre de 2015, en línea: <<https://www.boe.es/boe/dias/2015/12/05/pdfs/BOE-A-2015-13207.pdf>>, acceso 16 de julio de 2016.

28. La ley está disponible en el siguiente enlace: <<http://www.ffa.de/ffg.html>>, acceso 30 de junio de 2015.

“In begründeten Ausnahmefällen kann auf Antrag des Produzenten von dieser Voraussetzung abgewichen werden. Die Entscheidung hierüber trifft der Vorstand der FFA. Die barrierefreie Endfassung muss der FFA vor Auszahlung der letzten Rate der bewilligten Zuwendung und spätestens nach Ablauf der im Antrag angegebenen Projektlaufzeit vorgelegt werden“ (FFG, 2004/2013)²⁹.

Aunque queda por ver la frecuencia de esos „casos excepcionales justificados“, no obstante, se trata de un avance importante en el camino hacia una mayor accesibilidad del producto audiovisual por parte de las personas con discapacidades sensoriales en Alemania.

Un punto de inflexión en la creación de unas directrices uniformes en el campo del SPS en el contexto de lengua alemana fue la investigación llevada a cabo por Yves-Manuel Méan en 2011: *Einheitliche Untertitel für Hörgeschädigte im deutschsprachigen Fernsehen – Chance oder Utopie?. Ein Vergleich der Untertitelungsrichtlinien in Deutschland, Österreich und der Schweiz (Uniformidad en los subtítulos para personas con discapacidad auditiva en la televisión en lengua alemana - ¿oportunidad o utopía? Una comparación de las directrices de subtítulo en Alemania, Austria y Suiza)*. En ese trabajo se puso de manifiesto que, aunque se intercambien los archivos de los subtítulos, entre Alemania, Austria y Suiza existen diferentes directrices en la representación de la subtitulación. Estas diferencias dificultan la percepción de los subtítulos por parte de los espectadores con discapacidad auditiva y, por lo tanto, esto va en detrimento de la calidad.

Del 26 al 28 julio de 2013, representantes de las asociaciones de personas sordas y con discapacidad auditiva de Alemania, Austria y Suiza se reunieron en el Centro Cultural de Sordos en Salzburgo para armonizar las directrices de subtítulos para el mundo de habla alemana. Los resultados se presentan en

29. *Cfr.* el contenido de la ley en línea: <<http://www.ffa.de/ffg.html>>, acceso 30 de junio de 2015.

su página web y son revisados y actualizados anualmente³⁰. Las asociaciones con mayor representación de Alemania, Austria y Suiza apoyan las directrices de subtítulos uniformes³¹.

4. Situación de la oferta formativa universitaria en SPS en España

En la segunda parte de este estudio vamos a ver en qué medida la accesibilidad, en el caso concreto del SPS, ha entrado a formar parte de los Estudios de Traducción, tanto en España como en Alemania (siguiente capítulo). Díaz Cintas elaboró un informe para el CESyA en 2006 (citado en Díaz Cintas, 2007) en el que se especificaban las competencias profesionales que se esperan de un subtítulo. Por un lado, competencias lingüísticas, es decir, conocimiento exhaustivo del idioma materno y también del idioma del que se subtítulo (en el caso del subtítulo interlingüístico). Además, debe poseer competencias temáticas o de contenido, lo que implica un conocimiento general de la discapacidad y la accesibilidad, así como del mundo de la sordera y la discapacidad auditiva, pero también del lenguaje cinematográfico y la semiótica de la imagen, y de la teoría y práctica del SPS en todas las dimensiones. A ello se sumarían competencias tecnológicas y aplicadas, lo que supone el dominio de las herramientas tecnológicas e informáticas especializadas para el SPS (Díaz Cintas, 2007: 51-58).

30. Cfr. las directrices comunes para el subtítulo en países de lengua alemana (*Gemeinsame Untertitelrichtlinien für den deutschen Sprachraum*) en el siguiente enlace: <<http://www.untertitelrichtlinien.de/>>, acceso 30 de junio de 2015. Cfr. asimismo los estudios de Hezel, 2009: 147 y Melgarejo Weinandt, 2005; esta última investigación aporta un estudio comparado del SPS en Francia y Alemania.

31. Las asociaciones con mayor representación en estos tres países son las siguientes: Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten-Selbsthilfe und Fachverbände e.V., Deutscher Gehörlosen Bund e.V., Deutscher Schwerhörigenbund e.V., Österreichischer Gehörlosenbund, Österreichischer Schwerhörigenbund – Dachverband y Schweizer Gehörlosenbund.

Hay que tener en cuenta que la formación de los subtítulo para las emisiones dirigidas a las personas sordas se ha llevado a cabo durante años, en muchos casos, de manera independiente, según los criterios que establecen las empresas que prestan este tipo de servicios, es decir, cada empresa forma a sus profesionales en relación con sus necesidades³². Por lo tanto, no ha existido una formación reglada e institucionalizada ni ningún tipo de certificación o acreditación oficial sobre la materia. Para centrar nuestra investigación, en este trabajo hacemos referencia a estudios reglados, en concreto, estudios especializados de postgrado, es decir, másteres.

En los últimos años hemos vivido un proceso de cambio en el sistema universitario en Europa que ha implicado modificaciones en los programas de postgrado. Para este apartado partíamos de la información que encontramos en la página web del CESyA, que ofrecía información sobre estudios en universidades en el curso 2008-2009³³, así como del estudio de Badia y Matamala, 2007, *La docencia en accesibilidad en los medios*. Sin embargo, el proceso de cambios en el sistema de postgrado, que mencionábamos anteriormente, hace que hasta la actualidad hayan dejado de impartirse másteres que aparecían en estas fuentes (en las universidades de Granada, Sevilla, Gran Canaria, por ejemplo) y hayan surgido otros nuevos, como veremos a continuación.

La Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) es una universidad de referencia para el estudio especializado del SPS a nivel de postgrado desde la perspectiva de los Estudios de Traducción. En el Máster en Traducción Audiovisual, impartido en la Facultad de Traducción e Interpretación, se ofrece la asignatura obligatoria: “Accesibilidad en los medios: audiodescripción y subtítulo

32. En la página web del CESyA se recoge información sobre algunas empresas que abordan esa formación, cfr. <<http://www.cesya.es/recursos/empresas>>. Entre las principales empresas de subtítulo en España se encuentran Cinematext, Mundovisión, CEIAF, MQD y Stenotype España.

33. Cfr. página web del CESyA: <<http://www.cesya.es/formacion/universidades?a=6>>, acceso 30 de junio de 2015. [NdE: el enlace actualmente no existe]

para sordos” de 10 créditos. La UAB oferta asimismo el módulo optativo “Subtitulación para sordos”, también con una carga crediticia de 10 créditos, dentro del Postgrado de Traducción Audiovisual Virtual (PTAV)³⁴.

La Universidad de Vic presenta, en el Máster en Traducción Especializada, un módulo de especialización en “Traducción audiovisual, traducción multimedia y localización” con una asignatura optativa: “Subtitulación para personas sordas B-A (Inglés-Catalán/Español)” de 3 créditos.

En la Universidad Pompeu Fabra se imparte el Postgrado en Traducción Audiovisual, que ofrece tres módulos: el primero de carácter teórico y obligatorio, “Traducción, literatura y medios audiovisuales”; un segundo módulo, específico, de carácter técnico y de práctica profesional; y un tercer módulo de aspectos jurídicos y profesionales.

En el caso de la Universidad de Vigo, se recoge, dentro del Máster en Traducción Multimedia, un módulo de “Traducción Audiovisual”, donde se imparte la asignatura “Subtitulado” de 6 créditos, con contenidos sobre subtitulado general y específico, y en donde se hace referencia parcial al SPS, proporcionando al alumnado bibliografía y la norma UNE153010, pero sin profundizar en la materia, que está diseñada (y recogida así en la memoria del título) como subtitulación para oyentes.

La Universidad de Granada ofrecía hasta el curso académico 2012-2013, la asignatura “Traducción Audiovisual Accesible (audiodescripción y Subtitulación para sordos)” (4 créditos), en el Máster en Traducción e Interpretación. Desde el

curso 2014-2015, se imparte un nuevo Máster: Máster en Traducción Profesional, que ofrece el módulo “Traducción Audiovisual y accesibilidad” de 24 créditos, con dos asignaturas obligatorias: “Subtitulación” y “Traducción y accesibilidad” (de 6 créditos cada una)³⁵.

En el Máster Universitario en Traducción e Interculturalidad de la Universidad de Sevilla se ofrece una asignatura optativa de 4 créditos “Traducción para el Medio Audiovisual. Subtitulación y Doblaje” en la que se incluye en el contenido un tema sobre SPS: “10. La subtitulación para personas sordas. Criterios y aspectos básicos”. Anteriormente a este máster, la Universidad de Sevilla ofertaba un máster específico sobre TAV: Máster universitario en Traducción Audiovisual aplicada a la subtitulación y al doblaje (Badia y Matamala, 2007: 65).

También en Sevilla, la Universidad Pablo de Olavide oferta, dentro del Máster Universitario en Comunicación Internacional, Traducción e Interpretación, la asignatura optativa de 3 créditos “Accesibilidad a los medios” en la que se incluye contenidos sobre el SPS.

En la Facultad de Filología, Traducción y Comunicación de la Universidad de Valencia se imparte el Máster Universitario en Traducción Creativa y Humanística que dedica cuatro asignaturas optativas a la TAV y la accesibilidad en alemán, francés, inglés e italiano.

La Universidad de Valladolid ofrece, en el Máster en Traducción Profesional e Institucional, la asignatura obligatoria “Técnicas de traducción audiovisual”, con 4 créditos, en la que se abordan contenidos de SPS.

34. También en la UAB, el Máster de Tradumática ofrece una asignatura de 1 crédito, dentro del Módulo: Módulo II – Traducción de contenidos web, multimedia y videojuegos, pero no se especifica si incluye contenidos de SPS. Asimismo en esta universidad hay un grupo de trabajo sobre accesibilidad y el colectivo de personas sordas en universidades españolas, pero en este caso en la Facultad de Psicología: GISTAL Grupo Investigación en Sorderas y Trastornos en la Adquisición del Lenguaje (Universidad Autónoma de Barcelona). Máster Oficial - Intervención e Investigación en Patología del Lenguaje: Sordera y Trastornos Neurológicos.

35. Las otras dos asignaturas obligatorias son “Doblaje y voice-over” y “Localización multimedia”, de 6 créditos cada una. También en la Universidad de Granada se desarrolló de 2006 a 2009 el proyecto “Accesibilidad a los medios audiovisuales a través de la traducción (AMATRA)” del Grupo TRACCE: *Evaluación y gestión de los recursos de accesibilidad para discapacitados a través de la traducción audiovisual: audiodescripción para ciegos. Protocolo para formar a formadores*.

La Universidad San Jorge oferta, dentro del Máster Universitario en Traducción Especializada, el módulo “Especialidad en Traducción Audiovisual, Traducción Multimedia y Localización”, en el que se imparte la asignatura “Subtitulación para personas sordas” de 3 créditos.

En la Universidad de Nebrija se ofrece, en el Máster Interuniversitario en Traducción Especializada, una asignatura optativa “Recursos para la traducción audiovisual y multimedia” de 3 créditos, pero no se especifica si incluye contenidos en SPS (en el segundo cuatrimestre, sin embargo, se imparte una asignatura de accesibilidad para invidentes: “Audiodescripción para invidentes”).

En la Universidad de Gran Canaria se puso en marcha en 2005 un Máster en Subtitulado y Audiodescripción que, en la segunda edición, se denominó Máster en Traducción Audiovisual, subtitulado para sordos y audiodescripción, pero solo se impartió hasta la tercera edición: 2007–2008. En la actualidad se imparte, dentro del Máster Universitario en Traducción Profesional y Mediación Intercultural, la asignatura “Traducción de textos audiovisuales” de 6 créditos, en el módulo: “Traducción literaria, humanística y audiovisual”.

El Instituto Superior de Estudios Lingüísticos y Traducción (ISTRAD) ofrece en la Universidad de Cádiz el Máster en Traducción Audiovisual: localización, subtitulación y doblaje, con modalidad presencial y a distancia, en el que se imparte el módulo: “Técnicas de subtitulación para deficientes auditivos y personas sordas”.

Desde el punto de vista metodológico, ya comentamos que en nuestra investigación nos hemos centrado en estudios de postgrado, sin embargo, en esa búsqueda hemos encontrado alguna asignatura de grado dedicada a la accesibilidad, como “Subtitulado para sordos”, optativa de 3 créditos, para 3º y 4º curso, en la Universidad de Salamanca, dentro del Grado en Traducción e Interpretación.

En la Universidad Complutense se oferta desde el curso académico 2015-2016 el Grado en Traducción e Interpretación, en el que hay dos asignaturas optativas de 3º curso, dentro del itinerario Formación en Traducción Audiovisual y Mediación Lingüística, “Mediación lingüística para la accesibilidad” y “Técnicas para la traducción audiovisual”, de 6 créditos cada una.

También hemos hallado cursos sobre accesibilidad a los medios, fuera de los estudios reglados de grado y postgrado, por ejemplo, en la Universidad de Murcia: Accesibilidad a los medios audiovisuales³⁶, y en la Universidad de Valladolid, en la que ofrece de manera regular un curso de traducción accesible.

La UNED (Universidad Nacional de Educación a Distancia), pese a no impartir un Grado en Traducción, ofrece la asignatura “Traducción y accesibilidad audiovisual” de 4 créditos, en el Máster en Comunicación Audiovisual de Servicio Público, dentro del módulo profesional III: “Convergencia creativa y tratamientos interactivos de la información audiovisual”.

Por último, hacemos referencia a un máster sobre accesibilidad que se imparte en la Universidad Carlos III de Madrid, aunque no desde la perspectiva de los Estudios de Traducción, sino desde el ámbito de las nuevas tecnologías: Máster en Tecnología de Apoyo, Accesibilidad y Diseño para todos. Fue precisamente el CESyA el que impulsó este título propio, que es gestionado desde esa universidad.

El siguiente cuadro sintetiza la oferta de másteres de universidades españolas que imparten alguna asignatura de subtitulado y/o SPS desde los Estudios de Traducción³⁷.

36. Ofertado en febrero de 2012, se lee en su publicidad: “El subtitulado para sordos y la audiodescripción para personas con discapacidad visual son dos disciplinas nuevas que están vinculadas a la traducción y requieren cada vez más profesionales. ¡Especialízate en este sector con tanto futuro!”, *cfr.* el enlace: <<http://www.um.es/tav/?x=ver&y=1191&i=es>>, acceso 30 de junio de 2015.

37. Se incluyen también los másteres que recogen en su plan de estudios asignaturas de traducción de textos audiovisuales, porque suponemos que abarcan doblaje y subtitulado.

Tabla 5: Universidades españolas que ofertan másteres con alguna asignatura de SPS desde los Estudios de Traducción

Universidad	Título del máster
Universidad Autónoma de Barcelona	Máster en Traducción Audiovisual
	Postgrado de Traducción Audiovisual Virtual
Universidad de Vic	Máster en Traducción Especializada
Universidad Pompeu Fabra	Postgrado en Traducción Audiovisual
Universidad de Vigo	Máster en Traducción Multimedia
Universidad de Granada	Máster en Traducción Profesional
Universidad de Sevilla	Máster Universitario en Traducción e Interculturalidad
Universidad Pablo de Olavide	Máster Universitario en Comunicación Internacional, Traducción e Interpretación
Universidad de Valencia	Máster Universitario en Traducción Creativa y Humanística
Universidad de Valladolid	Máster en Traducción Profesional e Institucional
Universidad San Jorge	Máster Universitario en Traducción Especializada
Universidad de Nebrija	Máster Interuniversitario en Traducción Especializada
Universidad de Gran Canaria	Máster Universitario en Traducción Profesional y Mediación Intercultural
Universidad de Cádiz	Máster en Traducción Audiovisual: Localización, Subtitulación y Doblaje

Fuente: elaboración propia.

Aunque a simple vista parezca elevado el número de universidades, sin embargo, se ha constatado a lo largo de este apartado que, en general, es insuficiente el número de créditos dedicados a esta formación.

5. Situación de la oferta formativa universitaria en SPS en Alemania

Los Estudios de Traducción se imparten en Alemania en *universitäten* (universidades) y también en las llamadas *fachhochschulen* (universidades de Ciencias Aplicadas); estas últimas ofrecen una formación con un carácter más práctico. Asimismo, en algunos centros de idiomas puede realizarse un examen oficial para sacarse el título oficial de traductor y de intérprete (Abschluss staatl. geprüfter Übersetzer/ Dolmetscher).

Entre las universidades alemanas que ofrecen estudios universitarios de traducción se encuentran: Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, FTSK Germersheim der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, Universität Hamburg, Universität Hildesheim, Universität Leipzig, Universität des Saarlandes y Humboldt Universität zu Berlin.

Consultando cada una de estas universidades, desde la perspectiva de los Estudios de Traducción, se ha hallado el máster Medientext und Medienübersetzung (MuM), que se imparte en la Universität Hildesheim, en concreto en el Institut für Übersetzungswissenschaft und Fachkommunikation³⁸. Este máster se presenta como el único programa en todo el estado alemán que centra su atención en el estudio de la traductología y la lingüística de los medios de comunicación, en la investigación sobre la traducción de textos audiovisuales y la traducción en los medios.

“Mit dem Master-Studiengang Medientext und Medienübersetzung bietet die Hochschule einen deutschlandweit einzigartigen Studiengang an, der Übersetzungswissenschaft, Medienlinguistik und -wissenschaft verbindet“ (Lange, 2012).

38. En Hildesheim se oferta también otro máster relacionado con las lenguas especializadas MA Internationale Fachkommunikation-Sprachen und Technik.

Este máster permite el estudio del subtítulo para personas con discapacidad auditiva y se publicita como una formación con futuro, tal y como se lee en su página web: Übersetzen in der medialen Welt – Übersetzen mit Zukunft!. Comenzó a impartirse en el semestre de invierno de 2011-2012 y consta de diez módulos, entre los que se incluye uno que hace referencia a la teoría y práctica de la comunicación sin barreras:

“Modul 6. Theorie und Praxis der barrierefreien Kommunikation

“Übersetzen“ von gesprochenem in geschriebenen Text derselben Sprache, um z.B. Filme für Hörbehinderte zugänglich zu machen, und das “Übersetzen“ von Bildelementen in gesprochene Sprache, damit Sehbehinderten visuelle Anteile von Medienprodukten vermittelt werden können“³⁹.

También se han hallado seminarios ofrecidos en el Institut für Übersetzungswissenschaft und Fachkommunikation sobre subtítulo para sordos: Untertitelung und Übertitelung für Hörgeschädigte⁴⁰.

En esta universidad se desarrolla además un proyecto piloto sobre subtítulo para sordos en teatro, dirigido a niños de 10 a 13 años: Inklusives Theater: Übertitel für Hörgeschädigte und Gehörlose am Theater unter besonderer Berücksichtigung der Zielgruppe Kinder von 10 bis 13 Jahren.

La Universität Leipzig ofrece, dentro del máster en traductología MA Translatologie, un seminario sobre comunicación accesible: Seminar Audiovisuelles Übersetzen (2 SWS). Barrierefreie Kommunikation (Hörfilm/ Untertitelung für Hörgeschädigte inkl.

39. Cfr. el plan de estudios en línea: <<https://www.uni-hildesheim.de/fb3/studiengaenge/>>, acceso 30 de junio de 2015.

40. En Hildesheim el Institut für Übersetzungswissenschaft und Fachkommunikation ofrece también un Máster en lenguas con fines específicos y tecnología, MA Internationale Fachkommunikation-Sprachen und Technik.

Gebärdensprache), Synchronisation und Dokumentation, incluyendo, por lo tanto, la audiodescripción, el subtítulo para sordos y la lengua de signos.

En la Universität Erfurt se ha hallado un proyecto de investigación Untertitel für hörgeschädigte Kinder (subtítulo para niños con discapacidad auditiva), que comenzó en enero de 2015 en el que colaboran esta universidad y la cadena infantil KIKA, con el objetivo de acercar los programas infantiles a las personas con discapacidad auditiva, dentro del Máster MA Kinder und Jugendmedien⁴¹.

En la Universität Heidelberg, el Institut für Übersetzen und Dolmetschen ofrece regularmente Seminarios sobre TAV y accesibilidad, aunque no integrados en el plan de estudios de un máster.

En el resto de universidades no aparecen en sus másteres asignaturas sobre traducción audiovisual⁴². En el caso de las fachhochschulen (universidades de Ciencias Aplicadas), la Hochschule für angewandte Sprachen München oferta el módulo Untertitelung (subtitulación) dentro del Master Interkulturelle Kommunikation und Moderation (MA IKM). En otras universidades se ofrecen másteres, pero

41. Se recoge el proyecto en este estudio, aunque conviene aclarar que esta formación se lleva a cabo desde la perspectiva de las Ciencias de la Educación, no desde los Estudios de Traducción. En su sensibilización hacia este tipo de trabajos, se destaca que un redactor necesita para 10 minutos de material audiovisual unas 8 horas de trabajo. Cfr. el plan de estudios en línea:

<<https://www.uni-erfurt.de/kommunikationswissenschaft/studium/>>, acceso 30 de junio de 2015.

Cfr. también la página web de la cadena infantil KIKA, en la que se informa sobre este proyecto:

<http://www.kika.de/erwachsene-alt/ueber_den_sender/barrierefreiheit/programm-ohne-hindernisse100.html>, acceso 30 de junio de 2015.

42. Los másteres relacionados con los Estudios de Traducción que se imparten en estas universidades son los siguientes: en la Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg: MA Übersetzungswissenschaft, MA Konferenzdolmetschen y Master of Arts in Übersetzungswissenschaft; en la Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn: MA Orientalische und Asiatische Sprachen (Übersetzen); en la Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf: MA Literaturübersetzen; en la Universität des Saarlandes: MA Translationswissenschaft (Übersetzen und Dolmetschen); y en la Universität Hamburg: MA Gebärdensprachdolmetschen, MA Gebärdensprachen.

no se ha hallado ningún curso reglado sobre traducción accesible⁴³.

El siguiente cuadro sintetiza la oferta de másteres de universidades alemanas que imparten alguna asignatura de SPS desde los Estudios de Traducción.

Tabla 6. Universidades alemanas que ofertan másteres con alguna asignatura de SPS desde los Estudios de Traducción

Universidad/ Fachhochschule	Título del máster
Universität Hildesheim	MA Medientext und Medienübersetzung (MuM)
Universität Leipzig	MA Translatologie
Universität Erfurt	MA Kinder und Jugendmedien
Hochschule für angewandte Sprachen München	MA Interkulturelle Kommunikation und Moderation (IKM)

Fuente: elaboración propia.

Se constata así la exigua oferta de estudios universitarios de posgrado dedicados a la formación en SPS en Alemania.

6. Consideraciones finales

A través de este estudio se observa que en los últimos años se han sucedido importantes avances encaminados a favorecer la accesibilidad

43. Recogemos otros másteres relacionados con la traducción que se imparten en Universidades de Ciencias Aplicadas, pero en los que no se especifica si incluyen contenidos sobre accesibilidad: en la Fachhochschule Flensburg: MA Internationale Fachkommunikation; en la Fachhochschule Köln: MA Fachübersetzen, MA Konferenzdolmetschen y MA Terminologie und Sprachtechnologie; en la Hochschule Magdeburg-Stendal (FH): MA Fachübersetzen; en la SDI – Hochschule für angewandte Sprachen München: MA Mehrsprachige Technische Kommunikation, MA Konferenzdolmetschen; y, por último, en la Hochschule Anhalt (FH): MA Softwarelokalisierung.

de las personas con discapacidad auditiva, tanto en España como en Alemania, lo que refleja la creciente sensibilización de la sociedad hacia la discapacidad.

Como se ha comentado anteriormente, Alemania se adelantó a España en 10 años en la primera emisión subtitulada para personas sordas. Desde entonces han pasado 25 años en España y 35 en Alemania, sin embargo, se constata a lo largo de este trabajo que, aunque el verdadero incremento de programación subtitulada en televisión ha tenido lugar en los últimos años en ambos países, el desarrollo en España ha sido mayor que en Alemania. En 2011, las dos grandes cadenas públicas españolas emitían el doble de número de horas de SPS que las dos cadenas públicas alemanas. En cuanto a las cadenas privadas, la diferencia era aún mayor: también lideraba España el porcentaje de SPS, mientras que en las cadenas privadas alemanas, el número de horas era prácticamente inexistente.

En este camino hacia la accesibilidad es importante aunar esfuerzos y voluntades de todos los sectores implicados: instituciones públicas y privadas, asociaciones y usuarios (y sus familiares) y aprovechar todas las oportunidades que nos brindan la tecnología y la Sociedad de la Información.

En este sentido, resulta palmario destacar la importancia de la interdisciplinariedad en la investigación sobre el SPS, en la que las nuevas tecnologías, junto con la traducción, la lingüística y la intersemiótica juegan un papel fundamental. La investigación en el ámbito académico será, por lo tanto, pieza fundamental para proporcionar a la sociedad estudios empíricos que contribuyan al desarrollo de las normativas y a precisar el perfil de la audiencia y sus necesidades a la hora de consumir productos audiovisuales⁴⁴. Serán necesarias investigaciones que permitan evaluar la adecuación de los parámetros que recoge la norma de 2012 en España⁴⁵ y será igualmente indispensable la

44. Cfr. FIAPAS, 2013: 22-33.

45. Cfr. Cambra y Silvestre, 2008-2009, así como Cambra et

creación de una norma oficial unificada en los países de lengua alemana.

La comunidad sorda solicita en el subtulado no solo cantidad, sino también calidad. Por ello, para llegar al 100% del subtulado que demandan los usuarios, y que sea un producto de calidad, es imprescindible una formación reglada e institucionalizada que permita una certificación oficial. Tal y como se constata en

este estudio, se ha abierto el camino en ambos países a la oferta en estudios universitarios especializados y reglados, siendo en España ésta considerablemente mayor. No obstante, hay que seguir avanzando; será preciso abogar por una base sólida en la formación del subtulador profesional, una formación integral y multidisciplinar que garantice unos niveles de calidad óptimos para los consumidores del producto audiovisual en la modalidad de SPS⁴⁶.

al. 2012 y Torres Monreal y Santana Hernández, 2005.

46. En los últimos años son numerosos los estudios sobre accesibilidad que han visto la luz, augurando un futuro de esperanza en este camino hacia la supresión de barreras para personas con discapacidad auditiva, entre ellos, *cfr.* Díaz Cintas *et al.*, 2007; Jiménez Hurtado, 2007; Remael, 2007; Neves 2008; Nagel *et al.* 2009; Utray, 2009; Matamala y Orero, 2010; Lorenzo y Pereira, 2011; Romero-Fresco, 2011; Remael *et al.* 2012, Arnáiz Uzquiza, 2012 y Szarkowska *et al.*, 2013.

Referencias bibliográficas

- AENOR (2003): *Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva. Subtitulado a través del teletexto, Norma UNE 153010:2003*, Madrid: Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).
- AENOR (2012): *Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva, Norma UNE 153010:2012*, Madrid: Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).
- Agost, R. (1999): *Traducción y doblaje: palabras, voces e imágenes*, Barcelona: Editorial Ariel.
- Arnáiz Uzquiza, V. (2012): “Los parámetros que identifican el subtitulado para sordos. Análisis y clasificación”. *MonTI*, 4: 103-132.
- Ávila, A. (1997a): *El doblaje*, Madrid: Cátedra.
- Ávila, A. (1997b): *Historia del doblaje cinematográfico*, Barcelona: CIMS.
- Badia, T. y Matamala, A. (2007): “La docencia en accesibilidad en los medios”. *Trans*, II: 61-71.
- Ballester Casado, A. (2001): *Traducción y nacionalismo. La recepción del cine americano en España a través del doblaje (1928-1948)*, Granada: Comares.
- Cambra, C. et al. (2008-2009): “Análisis de la comprensión por parte del alumnado sordo de los documentos televisivos subtitulados y criterios de mejora”. *Quaderns del CAC* 31-32, julio 2008 - junio 2009: 155-159.
- Cambra, C. y Silvestre, N. (2013): “La interpretación de los adolescentes sordos y oyentes de un documental audiovisual: importancia del subtitulado”. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 33: 99-108.
- CESyA (2014): *Memoria del Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA) 2005-2013*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Chaume, F. (2004). *Cine y traducción*, Madrid: Cátedra.
- Cuellár, C. (2016): “Traducción accesible: avances de la norma española de subtitulado para sordos UNE 153010:2012”. *Ibero-Americana Pragensia*.
- Díaz Cintas, J. (2007): “Por una preparación de calidad en accesibilidad audiovisual”. *Trans*, II: 45-49.
- Díaz Cintas, J. (2003): *Teoría y práctica de la subtitulación: Inglés-Español*, Barcelona: Ariel.
- Díaz Cintas, J. (2001): *La traducción audiovisual. El subtitulado*, Salamanca: Almar.
- Díaz Cintas, J. et al. (eds.) (2007): *Media for all. Subtitling for the deaf, audio description and sign language*, Amsterdam/New York: Approaches to Translation Studies.
- España. Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de abril de 2010, núm. 79, pp. 30157-30209.
- España. Ley 15/2001 de 9 de julio, de fomento y promoción de la cinematografía y el sector audiovisual. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de julio de 2001, núm. 164, pp. 24904-24909.
- 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.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 43187 - 43195.
- España. Real Decreto 1084/2015, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla la Ley 55/2007, de 28 de diciembre, del Cine. *Boletín Oficial del Estado*, 5 de diciembre de 2015, núm. 291, pp. 115411-115432.

- España. Resolución de 7 de marzo de 2014, del Instituto de la Cinematografía y de las Artes Audiovisuales, por la que se convocan ayudas para la distribución de películas de largometraje y conjuntos de cortometrajes españoles, comunitarios e iberoamericanos para el año 2014. *Boletín Oficial del Estado*, 19 de marzo de 2014, núm. 67, pp. 23772- 23786.
- FIAPAS (1993): *Pautas para subtítular*, Madrid: FIAPAS.
- FIAPAS (2013): “Investigación: Observatorio ‘Universidad y Discapacidad’. Fundación Universia y CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad)”. *FIAPAS*, 146: 22-23.
- Gottlieb, H. (1997): *Subtitles, translation & idioms*, Copenhagen: University of Copenhagen.
- Hellebrand, S. (2007): *Untertitel für Hörgeschädigte im Fernsehen. Untersuchung einer 1:1-Untertitelung*, Diplomarbeit Neuphilologische Fakultät, Tübingen: Eberhard-Karls-Universität.
- Hezel, S. (2009): “Untertitelung für Hörgeschädigte für das deutsche Fernsehen: Vorgehensweisen, Forderungen, Richtlinien”, en Nagel, S. et al. (eds.): *Audiovisuelle Übersetzung: Filmuntertitelung in Deutschland, Portugal und Tschechien*. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Ivarsson, J. (1992): *Subtitling for the Media: a handbook of an Art*. Stockholm: Transedit.
- Izard, N. (2001): “La subtítulos para sordos del teletexto en Televisión Española”, en Lorenzo, L. y Pereira, A. (eds.): *Traducción subordinada inglés-español/galego II: el subtítulo*. Vigo: Universidade de Vigo.
- Jiménez Hurtado, C. (ed.) (2007): *Traducción y accesibilidad. Subtitulación para sordos y audiodescripción para ciegos: nuevas modalidades de Traducción Audiovisual*, Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Lange, I. (2012): “Medientextlabor: Universität bildet Medienübersetzer aus und treibt Barrierefreie Kommunikation voran“. *Informationsdienst, Wissenschaft (Idw)*, 23 de mayo de 2012 (en línea). <<https://idw-online.de/de/news479243>>, acceso 30 de junio de 2015.
- Lorenzo, L. y Pereira, A. (2011): “Deaf children and their access to audiovisual texts: school failure and the helplessness of the subtitler”, en Di Giovanni, E. (ed.): *Entre texto y receptor: Accesibilidad, doblaje y traducción / Between text and receiver: accessibility, dubbing and translation*. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Lorenzo, L. y Pereira, A. (2012): “Subtitulado para sordos: un reto y una necesidad: pasado, presente y futuro del SPS en España”, en Martínez Sierra, J.J. (coord.): *Reflexiones sobre la traducción audiovisual. Tres espectros, tres momentos*. Valencia: Universitat de Valencia.
- Matamala, A. y Orero, P. (eds.) (2010): *Listening to subtitles: subtitles for the deaf and hard of hearing*, Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Méan, Y. M. (2011): *Einheitliche Untertitel für Hörgeschädigte im deutschsprachigen Fernsehen – Chance oder Utopie? Ein Vergleich der Untertitelungsrichtlinien in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Masterarbeit*. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.
- Melgarejo Weinandt, C. (2005): *Untertitelung für Hörgeschädigte in Frankreich und Deutschland – ein Vergleich. Doktorarbeit*. Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.
- Nagel, S. et al. (Hrsg.) (2009): *Audiovisuelle Übersetzung: Filmuntertitelung in Deutschland, Portugal und Tschechien*, Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Neves, J. (2008): “Inexactitudes sobre el subtítulo para sordos y discapacitados auditivos”, en *Accesibilidad a los medios audiovisuales para personas con discapacidad. Amadis 07*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Neves, J. y Lorenzo, L. (2007): “La subtítulos para s/Sordos, panorama global y prenortativo en el marco ibérico”. *Trans. Revista de traductología*, 11: 95-114.
- Orero, P. et al. (2007): “Visión histórica de la accesibilidad en los medios en España”. *Trans*, II: 31-43.

- Pardina i Mundó, J. (1999): “El futuro de la subtítulos para personas sordas o con pérdidas auditivas”. *FIAPAS*, 68: 38-41.
- Pardina i Mundó, J. (2000). *Estudio sobre el Servicio Audiovisual de Subtitulación para personas sordas o con pérdidas auditivas en el mercado televisivo español*. Dirección Audiovisual de la CMT (en línea).
<<http://www.terra.es/personal6/932108627/Articulos/arti3-C.htm>>, acceso 30 de junio de 2015. [NdE: el enlace actualmente no existe]
- Pereira Rodríguez, A. (2005): “El subtitulado para sordos: estado de la cuestión en España”. *Quaderns. Revista de traducció*, 12: 161-172.
- Remael, A. (2007): “Sampling subtitling for the deaf and the hard-of-hearing in Europe” en Díaz Cintas, J. *et al. (eds.): Media for all. Subtitling for the deaf, audio description and sign language*. Amsterdam/New York: Approaches to Translation Studies.
- Remael, A. *et al. (eds.)* (2012): *Media for all: audiovisual translation and media accessibility at the crossroads*, Amsterdam: Rodopi.
- Romero-Fresco, P. (2011): *Subtitling through speech recognition: respeaking*, London: Routledge.
- Rüings, M. (2006): *Kommunikation ohne Barrieren? Eine empirische Untersuchung zur Fernsehnutzung Hörgeschädigter*. Hausarbeit zur Erlangung des Grades einer Magistra Artium der Philosophischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster, Münster (en línea). <<http://www.uni-muenster.de/Kowi/bibliothek/archiv/r.html>>, acceso 30 de junio de 2015.
- Schneider, B. (2011): *Untertitelarbeitsgruppe in Zusammenarbeit mit Sign-Dialog* (en línea). <http://sign-dialog.de/wp-content/2011/UT_Statistik_2005_bis_2011.pdf>, acceso 30 de junio de 2015.
- Szarkowska *et al.* (2013): “Harnessing the Potential of Eye-Tracking for Media Accessibility”, en Gruzca, S. *et al. (eds.): Translation studies and eye-tracking analysis*. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Torres Monreal, S. y Santana Hernández, R. (2005): “Reading levels of spanish deaf students”. *American Annals of the Deaf*, 150 (4): 379-87.
- Utray, F. *et al.* (2009): “The present and future of audio description and subtitling for the deaf and hard of hearing in Spain”. *Meta*, 54 (2): 248-263 (en línea). <<http://id.erudit.org/iderudit/037679ar>>, acceso 30 de junio de 2015.

Lesión medular y ejercicio físico: revisión desde una perspectiva deportiva

Spinal cord injury and physical exercise: review from a sports perspective

Resumen

Una de cada 2000 personas en Europa tiene lesión medular (LM), es normalmente más sedentaria que el resto de la población y encuentra diferentes problemas para practicar ejercicio físico (EF), destacando la escasa formación específica de los profesionales del deporte. Con el objetivo de aportar información sobre la LM y su interacción con la práctica deportiva, se realizó una revisión de literatura científica que analiza sus alteraciones músculoesqueléticas, cardiovasculares, respiratorias, de termorregulación, genitourinarias e intestinales, las úlceras por presión, la disreflexia autonómica y los aspectos nutricionales, generando recomendaciones prácticas. Como conclusión, la práctica habitual de EF reduce la incidencia de enfermedades respiratorias y cardiovasculares, mejorando la condición física, la autonomía personal y la salud de las personas con LM, así como su calidad y esperanza de vida, pero es imprescindible conocer sus características particulares tanto para optimizar su rendimiento deportivo como para evitar graves complicaciones médicas.

Palabras clave

Paraplejía, tetraplejía, actividad física, deporte.

Abstract

One in 2,000 people in Europe has spinal cord injury (SCI). These persons are usually more sedentary than the rest of the population and encounters different problems to practice physical exercise (PE), in part because of the limited specific training of sports professionals. In order to provide specific information about SCI and its interaction with the practice of sports, a review of scientific literature was carried out. Different kinds of disorders as musculoskeletal, cardiovascular, respiratory, thermoregulation, genitourinary and intestinal, pressure ulcers, autonomic dysreflexia and nutritional aspects were analyzed in order to make useful recommendations. In conclusion, the practice of PE reduces the incidence of respiratory and cardiovascular diseases and improves physical fitness, personal autonomy, health, quality of life and life expectancy of people with SCI. However it is essential to be familiar with the persons particular characteristics in order to optimize their athletic performance and to prevent serious medical complications.

Keywords

Paraplegia, tetraplegia, physical activity, sport.

Gabriel Brizuela Costa

<Gabriel.Brizuela@uv.es>

Universidad de Valencia

José Luis Romero Ávila

<J.Luis.Romero@uv.es>

Universidad de Valencia

Julia Beltrán Herranz

<jubelhe@alumni.uv.es>

Universidad de Valencia

Para citar:

Brizuela, G. *et al.* (2016): "Lesión medular y ejercicio físico: revisión desde una perspectiva deportiva". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 163-185.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.09>>

Fecha de recepción: 08-04-2016

Fecha de aceptación: 17-06-2016



Introducción

La lesión medular es una alteración de la médula espinal que provoca, en primer lugar, una pérdida de sensibilidad y/o de movilidad desde el nivel de la lesión hacia la parte inferior del cuerpo. Su incidencia mundial anual fluctúa entre 10 y 83 casos/millón de habitantes (Wyndaele y Wyndaele, 2006), alcanzando los 44,3 casos/millón en Canadá (Dryden *et al.*, 2003), 40 casos/millón en Japón y USA (Devivo *et al.*, 2001), 25 casos/millón en Portugal (Martins *et al.*, 1998), 19,4 casos/millón en Francia (Albert y Ravaud, 2005) y entre 12 y 20 casos/millón en España (Quintana-Gonzales *et al.*, 2011). La prevalencia de la LM alcanza los 700-750 casos/millón de habitantes en USA (Villanueva, 2008), los 534 casos/millón en Australia (O'Connor, 2005), entre los 250-520 casos/millón en Europa y entre los 350 y 380 casos/millón en España (en 1997) (Villanueva, 2008).

El 66% de las personas con LM tienen sobrepeso u obesidad (Rajan *et al.*, 2008) y presentan un alto riesgo de mortalidad prematura debido a enfermedades respiratorias, cardiovasculares o urogenitales (Lidal *et al.*, 2007), así como una tendencia a hipertensión y enfermedades cardiovasculares (Krum *et al.*, 1992). Esta pérdida de salud y de condición física debida a la LM puede ser resultado de la parálisis de la musculatura necesaria para hacer ejercicio físico (EF) de modo voluntario, pero en muchas ocasiones, simplemente es consecuencia de adoptar un estilo de vida sedentario (Nash, 2005; Hjeltnes y Wallberg-Henriksson, 1998), disminuyendo su estatus funcional, su participación, su autonomía y finalmente su calidad de vida (Haisma *et al.*, 2006).

La práctica habitual de EF es uno de los mejores medios para combatir el sedentarismo y las enfermedades asociadas a él (Washburn y Figoni, 1999; Brenes *et al.*, 1986) y genera beneficios tanto a nivel físico, como psicológico y social (Malina y Bouchard, 1991; Devís-Devís, 2001). Sin embargo, la inactividad

incrementa la probabilidad de tener sobrepeso, obesidad, enfermedades cardiovasculares y respiratorias, trastornos crónicos como la diabetes, enfermedades músculoesqueléticas o incluso desórdenes psicológicos (Lawson, 2006), especialmente, si se tiene en cuenta que las personas que se desplazan habitualmente en silla de ruedas tienen un gasto energético (GE) normalmente mucho menor que el resto de la población (Dearwater *et al.*, 1985; Conger *et al.*, 2014; Collins *et al.*, 2010). Este gasto es aún más reducido en personas con niveles de afectación física mayor debido a una LM cervical (Yamasaki *et al.*, 1992; Buchholz y Pencharz, 2004).

A pesar de que para las personas con LM, los beneficios de la práctica regular de EF son mucho más relevantes que para el resto de la población (Dallmeijer y van der Woude, 2001; Dallmeijer *et al.*, 2004; Nash, 2005; Haisma *et al.*, 2006; Brizuela *et al.*, 2010; Figoni *et al.*, 2010), siguen conformando la porción de la población más sedentaria e inactiva ya que, además, se enfrentan a numerosos problemas adicionales para acceder a la práctica de EF (Rimmer y Rowland, 2008).

Noreau y Shephard (1995) realizaban ya dos décadas atrás, una valiosa revisión que destacaba cómo, a pesar del incremento de la esperanza de vida de las personas con LM, todavía no se había sistematizado el estudio metódico del efecto del EF sobre su condición física. Sin embargo, concluyen que la pérdida de condición física está íntimamente relacionada con la pérdida de calidad de vida de las personas con LM. Años más tarde, Bhambhani (2002) realizaron una excelente revisión de la literatura, analizando las características fisiológicas de los atletas con LM que compiten en silla de ruedas y describiendo las principales características de su metabolismo, su sistema cardiorrespiratorio y neuromuscular, los problemas de termorregulación, así como la disreflexia. Finalmente, analizan las condiciones específicas que pueden influir en su rendimiento en la competición atlética, resultando una de las referencias básicas para los profesionales de la actividad física y deportiva (AFD) que dirigen programas de entrenamiento de personas con LM.

Del mismo modo, Jacobs y Nash (2004) aportan una revisión desde una perspectiva médico / rehabilitadora que explica las repercusiones de la LM sobre la persona y su desempeño físico, en función de las características de la propia LM (nivel y grado), a la vez que recoge una serie de advertencias sobre los principales riesgos que puede correr una persona con LM al involucrarse en la práctica de EF. A continuación, Haisma *et al.*, (2006) aportan una excelente referencia que recoge la información disponible sobre la valoración de la condición física de las personas con diferentes niveles de LM, aportando datos muy útiles sobre la medición de su potencia aeróbica y anaeróbica, así como su función respiratoria. Finalmente, Hicks *et al.* (2011), realizan una revisión complementaria de la anterior, centrándose en el efecto que tiene la mejora de la capacidad física, la fuerza muscular y la composición corporal de las personas con LM, sobre su rendimiento funcional.

De la información aportada por la literatura científica puede concluirse que, aunque la LM genera obstáculos reales tanto para el desarrollo de la vida diaria como para la práctica regular de EF, existe suficiente información sobre la LM y su relación con el EF, para generar un conjunto de reflexiones y recomendaciones útiles para las propias personas con LM y especialmente para los profesionales de la AFD que interactúan con ellas, durante el desarrollo de su práctica deportiva. Si a estos conocimientos científicos se les añade la experiencia de médicos del deporte, fisioterapeutas, entrenadores, técnicos deportivos y deportistas con LM experimentados, se contaría con un conjunto de conocimientos aplicados de valiosa utilidad, que contribuiría por una parte a optimizar el rendimiento de los deportistas (y practicantes habituales de EF) con LM, pero por encima de todo a mantener su salud, mejorar su condición física y su calidad de vida, evitando complicaciones específicas típicas de las personas con LM y desconocidas en general por los profesionales de la AFD.

De este modo, el objetivo del presente trabajo es desarrollar una revisión de la literatura científica relacionada con la LM y el EF, con el fin último

de ofrecer un documento de referencia sobre aspectos característicos de las personas con LM y su relación e interacción con la práctica deportiva, tanto desde una perspectiva del mantenimiento de su salud y su calidad de vida, como desde una perspectiva de mejora de su rendimiento deportivo.

Método

Se realizó una revisión de la literatura científica en búsqueda de artículos relacionados con la práctica de EF y deporte por parte de personas con LM y que demostraran relevancia en el tema, a través del índice de impacto de la publicación así como el número de citas del artículo en otros artículos indexados en ISI JCR. Así mismo, se incluyeron en el análisis artículos de menor nivel de impacto, incluso no indexados en ISI JCR, aunque necesarios para completar una serie de contenidos que se consideraba importante incluir en la revisión.

La búsqueda se realizó accediendo a bases de datos internacionales como Web of Knowledge, Pubmed, Scopus y Dialnet. En primer lugar, se emplearon palabras claves (en español e inglés) como 'lesión medular', 'discapacidad', 'ejercicio', 'deporte' y 'actividad física', conectadas con operadores 'OR' y 'AND', para detectar los trabajos principales y más generales de revisión. A continuación se fueron añadiendo nuevos términos que surgieron de la búsqueda primaria como 'fisiología', 'termorregulación', 'disreflexia' y 'rendimiento'.

No se aplicaron restricciones sobre el año de publicación de los artículos, a la vez que se tuvieron en consideración numerosos artículos, detectados indirectamente, procedentes de citas frecuentes.

Resultados y discusión

A continuación se presentan los resultados de la revisión bibliográfica, basada en más de un centenar de artículos científicos, estructurados en ocho apartados dentro de los cuales se exponen los resultados y conclusiones de los diferentes autores, a la vez que se analizan y discuten desde una perspectiva práctica, orientada a la AFD, quedando ordenados del siguiente modo:

1. Alteraciones musculoesqueléticas
2. Alteraciones cardiovasculares
3. Alteraciones respiratorias
4. Alteraciones en la termorregulación
5. Alteraciones genitourinarias e intestinales
6. Úlceras por presión
7. Disreflexia autonómica
8. Aspectos nutricionales

1. Alteraciones musculoesqueléticas

Las lesiones más frecuentes en los deportistas con LM afectan a las extremidades superiores, protagonistas de gestos frecuentes (salvo en casos de tetraplejia por LM completa y muy alta) y relativamente estresantes, como las transferencias y la propulsión en la silla de ruedas. Los movimientos de la muñeca y de la mano durante la actividad diaria, y especialmente durante la propulsión, generan traumas repetidos y presión sobre los tejidos blandos, relacionados con la compresión nerviosa (síndrome del túnel carpiano y compresión del nervio cubital en muñeca o codo) de la extremidad superior (Liang *et al.*, 2007; Boninger *et al.*, 1996).

Si además de la propia actividad diaria se practica deporte en silla de ruedas aumenta de forma notable el estrés (Curtis y Dillon, 1985) y, según algunos autores, aparecen afectaciones de diferentes estructuras musculoesqueléticas como el tendón bicipital (Ferrara y Davis, 1990), el manguito rotador y los extensores del codo, pudiendo derivar en una epicondilitis lateral persistente por la compresión del nervio radial

(Sie *et al.*, 1992). Sin embargo, según Burnham y Steadward (1994), estas alteraciones en la conducción nerviosa están más relacionadas con los años que lleva la persona con la LM que con el volumen de entrenamiento, o los años en competición, sugiriendo que las transferencias durante la vida diaria generan un estrés mayor sobre las extremidades superiores que la propulsión de la silla de ruedas.

Del mismo modo, parece evidente que la participación deportiva no incrementa el riesgo de dolor o lesiones en el hombro (Finley y Rodgers, 2004) sino que, por el contrario, los usuarios de silla de ruedas más sedentarios tienen un mayor riesgo de padecerlos en comparación con los deportistas (Fullerton *et al.*, 2003). En el mismo sentido, se sugiere que la utilización de una silla de ruedas eléctrica, para evitar la propulsión manual y aliviar la articulación del hombro, genera un efecto de debilitamiento para la realización de otras actividades diarias como las transferencias (Serra, 2011), además de contribuir al sedentarismo.

El entrenamiento de la fuerza muscular, dirigido a buscar un equilibrio entre los diferentes grupos musculares, podría ser una buena recomendación a seguir, ya que el desequilibrio parece ser uno de los factores determinantes para la aparición de alteraciones del tren superior de deportistas usuarios de silla de ruedas, detectándose una menor fuerza de aducción, rotación interna, y rotación externa, en quienes presentan síndrome de compresión del hombro (Burnham *et al.*, 1993). Otras medidas de prevención podrían apoyarse en la utilización de guantes acolchados para proteger la superficie palmar de la muñeca, lo cual podría contribuir a la prevención de la compresión de los nervios periféricos (Burnham y Steadward, 1994).

El perfeccionamiento de la técnica de propulsión de la silla de ruedas también podría incidir positivamente en la prevención de las lesiones musculoesqueléticas. La búsqueda de emboladas más amplias y suaves podría aumentar la eficiencia mecánica y disminuir la fatiga durante

el desplazamiento (Brizuela *et al.*, 2009), tanto durante la práctica deportiva como en la vida diaria. Del mismo modo, la utilización de sillas construidas en materiales ligeros como el aluminio, el titanio o la fibra de carbono, reduciría la magnitud de la fuerza necesaria para la propulsión y con ello el estrés y la fatiga muscular (Lenton *et al.*, 2013).

La osteoporosis es una complicación común en personas con LM, afecta fundamentalmente a las extremidades con parálisis o paresia y puede conducir a fracturas. Si bien la falta de estímulo mecánico es el factor determinante para su desarrollo, los cambios neurales y hormonales después de la LM también desempeñan un papel importante en este proceso (Jiang *et al.*, 2006). Si bien esta condición debe ser más preocupante en quienes participen en deportes de contacto como el baloncesto o el rugby en silla de ruedas, las personas con LM deberían cuidar sus extremidades inferiores de los golpes de un modo especial.

La prevención de la osteoporosis implica la aplicación de estímulos mecánicos a los huesos de las extremidades inferiores, bien sea poniéndose de pie (con un bipedestador u ortesis) o bien por medio de electroestimulación (Maimoun *et al.*, 2006), aunque esta última está contraindicada para quienes sufren espasticidad severa en reposo (Hartkopp *et al.*, 1998). Del mismo modo, la utilización de suplementos de calcio, calcitonina, y/o bifosfonatos (Maimoun *et al.*, 2006) ha mostrado beneficios en el tratamiento precoz de la osteoporosis en personas con LM (Morán de Brito *et al.*, 2005).

A la frecuente fragilidad ósea de las extremidades inferiores de las personas con LM, que facilita una fractura con impactos de relativamente baja magnitud, se suma la también frecuente disminución sensorial y del dolor, hecho que puede reducir la facilidad tanto para diagnosticarla como para tratar rápidamente la lesión. Cualquier evidencia sospechosa tal como inflamación localizada, equimosis y deformidad, deberían alertar para acudir rápidamente al médico que confirmará el diagnóstico con un estudio radiográfico (Lertwanich, 2011).

En resumen, desde la perspectiva del profesional de la AFD, debe recordarse que entre los usuarios de sillas de ruedas son frecuentes las lesiones de hombro, codo y muñeca. Sin embargo, la práctica de EF y especialmente un entrenamiento de la fuerza, dirigido a equilibrar los diferentes grupos musculares del hombro y en general del tren superior, generan muy buenos resultados y reducen la incidencia de estas lesiones. Paralelamente, se debe tener en cuenta que es muy importante evitar los golpes, traumatismos (así como heridas y laceraciones de la piel) ya que pueden tardar más de lo habitual en curarse y generar complicaciones, en algunos casos graves.

2. Alteraciones cardiovasculares

Las personas con LM presentan una “hipocinesia circulatoria” que genera una acumulación de sangre venosa en los miembros inferiores y frecuentemente en la parte baja del tronco, debido al escaso movimiento de estos miembros así como al control limitado del sistema nervioso (SN) especialmente el SN simpático, por debajo del nivel de la lesión (Jehl *et al.*, 1991; Hopman *et al.*, 2002). Esta alteración depende del nivel de la LM y, estudiado en atletas con paraplejía, se relaciona con una disminución del gasto cardíaco (GC). Del mismo modo, el volumen sistólico (VS) se ve normalmente reducido para los deportistas con LM, debido muy probablemente a que el deficitario retorno venoso no favorece el llenado ventricular (Hopman *et al.*, 1994).

Sin embargo, cuando la intensidad del ejercicio es submáxima y el nivel de la LM relativamente bajo (inferior a T6-T7), el déficit de VS puede ser compensado con un aumento de la frecuencia cardíaca (FC), siempre que se mantenga intacta la inervación simpática del corazón (Hopman *et al.*, 1993). Por el contrario, cuando la intensidad del ejercicio se acerca al máximo, la disminución del retorno venoso, de la precarga cardíaca y finalmente del VS, provoca una reducción de la capacidad de transporte de oxígeno a los tejidos, limitando la potencia aeróbica y en definitiva el

rendimiento deportivo, en pruebas de resistencia (Hopman, 1994).

En deportistas con LM por debajo de este nivel T6-T7 la inervación cardíaca, y la vascular del área renal y esplácnica, se preserva al completo, evitándose la acumulación de sangre en estas áreas pero además, la función cardíaca muestra una respuesta no alterada, con una FC proporcionada a la intensidad del ejercicio (Hopman *et al.*, 1993; Hopman *et al.*, 1994; Theisen, 2012). Sin embargo, en deportistas con LM a nivel más alto que T6, aunque la inervación cardíaca del SN simpático pueda estar parcialmente conservada, su FC se verá limitada y resultará inferior a lo previsible como respuesta a la intensidad del ejercicio.

Cuando una LM completa se localiza por encima de T1, la inervación simpática del corazón se interrumpe y la regulación de la función cardíaca se controla únicamente por medio del SN parasimpático y la acción de las catecolaminas circulantes por el torrente sanguíneo. De este modo, la respuesta de la FC durante el ejercicio de alta intensidad puede mostrarse tardía, en cuanto a su tiempo de incremento, además de limitada en su magnitud, alcanzado generalmente valores máximos entre los 110 min^{-1} y 130 min^{-1} . Con este nivel alto de LM, la escasa actividad de la musculatura respiratoria, no permite aprovechar su efecto de “bomba” que, como ocurre en personas con LM a nivel más bajo, contribuye al retorno venoso, al incremento de la precarga cardíaca y al incremento del VS (Villanueva, 2008; Bhambhani, 2002).

Estudios ecográficos realizados en personas con tetraplejía revelan una reducción de la masa del ventrículo izquierdo y del tamaño de las cavidades izquierdas (De Groot *et al.*, 2006), sugiriendo que la disminución crónica de la precarga cardíaca y del VS, unido a la hipotensión mantenida, podría llevar a la atrofia del ventrículo izquierdo, afectando negativamente la capacidad funcional cardiovascular y el rendimiento en actividades físicas de tipo aeróbico (Nash *et al.*, 1991). A pesar de lo expuesto, diferentes estudios

demuestran que, incluso las personas con LM cervicales, capaces de hacer ejercicio aeróbico de pedaleo de brazos, consiguen entrenar el sistema cardiorrespiratorio mejorando su salud cardiovascular, disminuyendo incluso la FC en reposo así como la variabilidad de su FC (Brizuela *et al.*, 2010).

De acuerdo a lo expuesto y desde una perspectiva deportiva, cabe tener en cuenta una serie de consideraciones muy relevantes en relación al sistema cardiovascular:

- Los deportistas con LM alta (por encima de T6), y muy especialmente con LM completa a nivel cervical, alcanzarán valores de FC inferiores a lo esperable durante el ejercicio, a la vez que su respuesta cardíaca al esfuerzo será mucho más lenta, al no existir activación directa por el SN simpático. Estos deportistas deberán dedicar un tiempo mayor al calentamiento tanto para la competición como para entrenamientos de alta intensidad, con el fin de asegurar la puesta en marcha de su sistema cardiovascular y evitar una deuda de oxígeno inicial que originaría esfuerzos anaeróbicos innecesarios y limitarían su rendimiento final.
- Un calentamiento adecuado también podría contribuir a conseguir la tensión arterial (TA) adecuada, normalmente baja en personas con tetraplejía, evitando desencadenar alteraciones cardíacas funcionales y estructurales (King *et al.*, 1994). El uso de medias de compresión y una faja abdominal elástica también podrían ayudar a aumentar la TA.
- Del mismo modo, debe tenerse en cuenta que las personas con LM a nivel alto (cervicales, especialmente) tampoco alcanzarán valores muy elevados de FC, a la par que su transporte de oxígeno será limitado. De este modo, aunque se empleen técnicas de monitorización de la FC, nunca se apreciará una situación de estrés para su sistema cardiorrespiratorio, a pesar de que se encuentre trabajando en déficit de

oxígeno (anaeróbico) y acercándose a una fatiga muscular local.

- Resulta evidente que, especialmente para personas con LM alta, el control de la TA resulta ser un elemento importante en la seguridad y la prevención de accidentes deportivos. En caso de que un deportista se queje de sentirse débil o mareado, con visión borrosa o se aprecie palidez y sudoración, se deben elevar sus piernas inmediatamente e inclinar la silla sobre las ruedas traseras, animándole a respirar profundamente. En caso de pérdida de la conciencia se le debe colocar sobre un plano y buscar asistencia sanitaria de inmediato (Bromley, 2006).

3. Alteraciones respiratorias

La función respiratoria pulmonar supone la utilización de musculatura muy diversa y ubicada en diferentes regiones del cuerpo, que abarca desde el cuello hasta la región abdominal. Dependiendo del nivel de la LM, la función respiratoria puede verse afectada en diferente grado. Mientras que para las personas con una LM baja (a nivel lumbar o sacro) los parámetros respiratorios son relativamente normales ya que no suele afectar el control de ningún músculo respiratorio (Martínez y López, 2014), en personas con una LM alta (dorsal alta o cervical) la función respiratoria se reduce considerablemente (Winslow y Rozovsky, 2003), llegando a provocar la ausencia total de mecánica respiratoria cuando la LM es completa y se sitúa por encima de C3, lo que obliga al uso de un equipo externo de respiración. Entre esos límites extremos, el nivel (y el grado de afectación) de la LM determinará la musculatura respiratoria que la persona podrá emplear para su ventilación pulmonar.

De este modo, las personas con una LM dorsal o cervical manifiestan una reducción de la capacidad de ventilación pulmonar, con una reducción de todos los volúmenes y capacidades pulmonares, especialmente el FEV-1 (volumen espiratorio forzado) y la

FVC (capacidad vital forzada), reduciéndose progresivamente tras producirse la lesión y generando predisposición a sufrir infecciones del tracto respiratorio (Martínez y López, 2014; Ovechkin *et al.*, 2010). Cuando la LM se localiza por encima de T1, pero por debajo de C4, los músculos escalenos, pectorales, trapecio y esternocleidomastoideo, comportan un papel auxiliar esencial, junto al diafragma (Bach, 2006), para compensar la parálisis de los músculos intercostales y abdominales (Costoso *et al.*, 2002). Del mismo modo, queda reflejada la diferencia en potencia aeróbica medida entre personas con LM alta y baja, alcanzando a doblar, las personas con paraplejía, los valores de VO_{2MAX} (consumo máximo de oxígeno o potencia aeróbica) de las personas con tetraplejía (Haisma *et al.*, 2006). Lo mismo ocurre si se compara una LM completa frente a una LM incompleta, la disminución de la masa muscular activa, así como la disminución de la mencionada respuesta cardiovascular en las personas con la LM completa, pueden explicar esta diferencia (Slater y Meade, 2004). Finalmente, tanto el sedentarismo como la obesidad y el tabaquismo muestran un efecto absolutamente negativo sobre la función respiratoria de las personas con LM (Geraghty, 2001; Linn *et al.*, 2001; Costoso *et al.*, 2002; Brown *et al.*, 2006).

De modo paralelo, cuando se trata de EF de alta intensidad, durante cortos periodos, la magnitud de la potencia anaeróbica generada muestra una relación inversa con el nivel de la LM, así como con el grado de afectación (Slater y Meade, 2004). Sin embargo, un estudio de la propulsión en silla de ruedas, no mostró diferencias en la potencia durante el pedaleo de brazos entre deportistas con LM por debajo de T8 y deportistas sin LM (Hutzler, 1998). Debe tenerse en consideración que este tipo de ejercicio de alta intensidad, al contrario que el ejercicio de tipo aeróbico, no genera una demanda relevante sobre el sistema cardiorrespiratorio.

Teniendo en consideración que las enfermedades del sistema respiratorio y sus complicaciones tienen una repercusión sumamente importante en la salud de las personas con LM, su

prevención, así como la búsqueda de una mejor función respiratoria, debería ser un objetivo claro en cualquier programa tanto de rehabilitación como de entrenamiento deportivo. En este sentido, diferentes autores destacan la gran diferencia entre personas con LM que practican deporte de forma regular y quienes no lo hacen, revelando para los primeros una mayor potencia aeróbica y otros índices relacionados con la capacidad de realizar un esfuerzo de forma sostenida (Bhambhani, 2002; Slater y Meade, 2004; Price y Campbell, 1999; Bar-On y Nene, 1990). Paralelamente, numerosos autores destacan los efectos beneficiosos del ejercicio físico sobre los mencionados parámetros respiratorios en personas con LM a diferentes niveles (Brizuela *et al.*, 2010; Jacobs y Nash, 2004; Spooren *et al.*, 2009; Le Foll-de Moro *et al.*, 2005; Van Houtte *et al.*, 2006; Roth *et al.*, 2010) e incluso recomiendan el entrenamiento en medio acuático (Martínez y López, 2014).

Desde una perspectiva deportiva, debe tenerse en cuenta que las LM altas generan una importante reducción de la capacidad pulmonar, reduciendo considerablemente el volumen que el deportista puede ventilar voluntariamente. Por ello, el incremento de la demanda se resolverá mediante un aumento fundamentalmente de la frecuencia respiratoria, lo que reduce la eficiencia y aumenta el GE durante el EF. El entrenamiento de la musculatura respiratoria, incluyendo el diafragma, podría ser determinante de una mejora importante del rendimiento deportivo. Incluso en las personas con LM algo más bajas (que mantienen preservada su musculatura intercostal en mayor o menor grado), el músculo diafragmático continúa siendo un pilar fundamental en su mecánica respiratoria.

Finalmente, debe tenerse en consideración que los deportistas con LM tienen afectada su capacidad para realizar una tos efectiva y extraer elementos extraños de sus vías respiratorias (en mayor medida para las LM más altas). Este es uno de los motivos por los que se pueden producir complicaciones en estas vías y cabría estar muy atento a los primeros signos de desarrollo de una infección en el pecho tales como un aumento de la tos, de la temperatura

y de los espasmos (Geraghty, 2001). Esta dificultad para toser debe contemplarse durante la práctica deportiva ya que en caso de atragantarse con algún resto de comida o bebida, el deportista con LM necesitará algo de ayuda para conseguir generar un buen flujo de aire desde los pulmones (Costoso *et al.*, 2002). La forma de contribuir a ello es realizar un trabajo voluntario de toser, coordinado con un trabajo externo de presión ascendente en la región abdominal.

4. Alteraciones en la termorregulación

La termorregulación es la capacidad del propio organismo para regular su temperatura, que resulta de un balance entre la producción y la eliminación de calor (Lizarralde *et al.*, 2000). Las personas con LM tienen esta capacidad disminuida, con frecuencia, debido a la falta de la entrada neural aferente de las partes del cuerpo insensibles y a la alteración del control vasomotor y sudomotor, por debajo del nivel de lesión (Hopman *et al.*, 1993.; Theisen, 2012). Esto reduce o anula los mecanismos más importantes de disipación del calor durante el ejercicio, que son la sudoración (Bhambhani, 2002) y el flujo sanguíneo bajo la piel (Holme *et al.*, 2001).

Cuando se realiza EF en un ambiente cálido y seco, entre el 80 % y el 90 % del calor corporal se disipa por medio de la evaporación del sudor. Por el contrario, cuando la humedad relativa es alta (mayor del 70 %) la disipación del calor se produce fundamentalmente por convección y radiación, mediante el aumento del flujo sanguíneo cutáneo, lo que provoca que una mayor porción del trabajo cardíaco se dedique a facilitar la pérdida de calor (Bhambhani, 2002). Si estos mecanismos fallan debido a la LM, baja la eficiencia de la refrigeración y aumenta el riesgo de hipertermia, lo que predispone a la deshidratación, al agotamiento por calor, al golpe de calor o al síncope por calor (Sawka *et al.*, 1996). Esto resulta especialmente importante para las personas con LM altas (cervicales) o en general cuando las condiciones térmicas son extremas (Bhambhani, 2002; Price, 2006),

generando una limitación para mantener el gasto cardíaco durante el ejercicio prolongado (Hopman *et al.*, 1993; Fitzgerald *et al.*, 1990).

Este déficit en termorregulación se acentúa cuando la LM es completa y cuando está a un nivel más alto (Sawka *et al.*, 1996), al igual que la retención de calor durante la recuperación pasiva (Price, 2006). Esto implica que las personas con LM cervical tendrán una peor tolerancia al calor, seguidas de quienes tengan una LM dorsal, lumbar y sacra, respectivamente. Debido a esto, los deportistas con LM muestran temperaturas centrales más altas en ambiente caliente y más bajas en ambiente frío, que los deportistas sin LM (Sawka *et al.*, 1989). De este modo, mientras que para las personas con LM bajas, la producción de calor se compensa con la capacidad de sudoración disponible, los deportistas con LM alta (cervical) experimentan un aumento de la temperatura de la piel y un desequilibrio térmico. Esto ocurre tanto en condiciones frías como calurosas, debido a la ausencia total o parcial de la capacidad de sudoración, destacando que durante el ejercicio aeróbico continuo el estrés térmico lo determina la ganancia de calor del medio ambiente, mientras que durante un ejercicio anaeróbico de tipo intermitente este estrés lo genera la producción de calor metabólico (Price, 2006).

En un ambiente frío, la termorregulación se ve afectada por la menor producción de calor corporal debido a la menor cantidad de masa muscular esquelética y a la escasa o nula actividad muscular por debajo del nivel de lesión. Este problema afecta especialmente a nadadores, atletas de resistencia y de deportes de invierno (Dec *et al.*, 2000) y puede manifestarse en forma de mal articulación del habla, confusión, debilidad, dolor de cabeza, torpeza, vómitos y mialgias (Halpern *et al.*, 2001).

A pesar de que no existen trabajos específicos de aclimatación al calor ni al frío en personas con LM, en base a las alteraciones conocidas y citadas anteriormente, así como a las recomendaciones dirigidas a deportistas sin LM (Armstrong y Maresh, 1991), pueden hacerse las siguientes aportaciones y recomendaciones:

- Si bien algunas alteraciones debidas a la propia LM no podrán ser evitadas, una mejora de la condición física, basada en un entrenamiento aeróbico, incluso realizado en condiciones ambientales normales, mejora la capacidad de termorregulación durante ejercicio en condiciones extremas.
- Cuando sea posible, deberá evitarse el entrenamiento y la competición en condiciones climáticas extremas, teniendo en cuenta que empiezan a verse comprometidos los mecanismos de disipación del calor al sobrepasar los 21 °C y la humedad relativa del 50%.
- Si bien la recomendación general para conseguir la aclimatación al calor es asegurarse de mantener el equilibrio de líquidos y electrolitos durante este período, si el mecanismo de sudoración está alterado en las personas con LM, la pérdida de líquido será muy inferior a lo esperable y lo mismo ocurrirá con los electrolitos (sales minerales), su pérdida puede ser muy escasa. Esta recomendación puede ser importante para personas con LM incompleta o a muy bajo nivel, quienes seguramente podrán comprobar esa pérdida de líquido y electrolitos con el sudor.
- En general, la utilización de ropa ligera, de manga corta o sin mangas, incluso llevar el torso desnudo, podría contribuir a la evaporación del sudor y con ello mejorar la disipación del calor generado internamente durante el ejercicio. Sin embargo, en personas con LM con el mecanismo de sudoración alterado, esto no sería útil y, de modo contraproducente, se estarían exponiendo a los rayos del sol que transmitiría una buena cantidad de calor por radiación. De este modo, la utilización de ropa clara y/o reflectante de la luz solar, en la mayor parte del cuerpo sería lo más aconsejable para personas con LM altas.
- Beber agua fresca periódicamente puede contribuir a reducir la temperatura esofágica (y ayudar a disminuir la

temperatura corporal) en deportistas con LM, durante la práctica de ejercicio en condiciones de calor (Armstrong *et al.*, 1995). Para ello es frecuente la utilización de dispositivos automáticos acoplados a botellines o mochilas por parte de quienes compiten en silla de ruedas o bicicletas de brazos y no pueden utilizar las manos durante la competición para beber.

- Otro mecanismo de enfriamiento utilizado por deportistas con LM alta consiste en mojar el cuerpo, los brazos y la cabeza con frecuencia durante la práctica deportiva, reproduciendo el efecto de la sudoración. Incluso puede ser muy efectivo empapar la ropa periódicamente y dejar que el calor la vaya evaporando, absorbiendo calor corporal para llevarlo a cabo. Esta técnica consigue controlar la temperatura central aunque pueda ser complicado emplearla durante la competición (Goosey-Tolfrey *et al.*, 2008).

Finalmente, el tratamiento adecuado para contrarrestar una hipertermia (efecto del calor) consiste en interrumpir el ejercicio y alertar a personal sanitario de inmediato, llevando al deportista a un ambiente fresco para quitar la ropa, enfriar externamente con agua fresca o hielo, y administrar de forma oral y / o intravenosa fluidos, en caso de deshidratación (Halpern *et al.*, 2001). Por el contrario, el tratamiento de la hipotermia (enfriamiento) consiste en llevar al deportista a un ambiente cálido, quitar la ropa mojada y aplicar calor en forma de agua caliente, mantas calientes, líquidos calientes, etc.

5. Alteraciones genitourinarias e intestinales

Una de las consecuencias frecuentes de la LM es la ausencia de control voluntario (consciente) de las funciones de micción y defecación. Esta alteración recibe el nombre de incontinencia esfinteriana y es debida a que los esfínteres, al igual que el resto de musculatura esquelética, no recibe los mensajes pertinentes, procedentes del SN central (Geraghty, 2001). Cuando este

problema afecta la defecación recibe el nombre de intestino neurógeno, mientras que cuando afecta la micción recibe el nombre de vejiga neurógena (Giner, 2006). Las particularidades de la incontinencia dependen de que la LM sea completa o incompleta y, principalmente, del nivel de la lesión (Martínez *et al.*, 2001). Si bien este tema parece algo alejado de la AF y el deporte, es fundamental que los profesionales lo conozcan y sean conscientes de su interacción con la práctica deportiva, ya que puede generar problemas frecuentes en los deportistas con LM y deberían ser tenidos en cuenta al planificar un programa de entrenamiento.

Como resultado de tener una vejiga neurógena se pueden dar dos situaciones diferentes: una acumulación excesiva de orina en la vejiga, que deberá remediarse por medio del sondaje vesical, o una liberación espontánea y súbita de la orina, que deberá recogerse por medio de alguno de los diferentes métodos disponibles como un colector, una sonda permanente o material absorbente. Cada deportista elige el método para el control de su vejiga de forma muy personal, pudiendo influir de modo relevante incluso en el desarrollo de sus entrenamientos o las competiciones. Habría que destacar, por ejemplo, que la pérdida de orina en una pista de atletismo, durante el desarrollo de una competición oficial, es motivo de descalificación.

La disfunción de la vejiga predispone a los deportistas con LM a infecciones del tracto urinario, a consecuencia de un vaciado regularmente incompleto, a una elevada presión intravesical o al uso del catéter para sondaje, pudiendo crear malestar y resultar en la formación de cálculos (piedras), que dificultan a su vez la curación de la infección (Geraghty, 2001). Wilson y Washington (1993) destacan que durante su estudio, el 22 % de los atletas en silla de ruedas con LM reportaron infecciones de orina, concluyendo que factores como la posición sobre la silla de ruedas de carreras, la inaccesibilidad de los baños o la hidratación insuficiente, generan un ambiente favorable para el crecimiento de bacterias e infecciones posteriores.

Es esencial mantener el sistema urinario saludable y asegurar el adecuado funcionamiento de los riñones para protegerles de posibles daños (Geraghty, 2001) y, ya que los síntomas de infección urinaria típicos pueden estar ausentes en los deportistas con LM, la prevención resulta crucial. El aumento de la espasticidad, malestar, letargo, o una sensación de incomodidad, puede sugerir una infección urinaria que deberá confirmarse normalmente con un análisis de laboratorio. Algunos de los signos típicos de infecciones en el tracto urinario pueden ser: fiebre, sensación de malestar, sudoración, escalofríos, disreflexia autonómica, aumento de los espasmos, aumento del olor de la orina, residuos en la orina y sangre en la orina (Geraghty, 2001). Entre las recomendaciones más frecuentes para prevenir las infecciones del tracto urinario, los profesionales sanitarios recomiendan beber infusiones o zumo de arándano, incluir la vitamina C en la dieta, mantener la máxima higiene al sondarse o cuidar la vejiga, vaciar el colector de orina antes de la práctica deportiva y beber mucho líquido habitualmente, sobre todo después de practicar ejercicio físico.

En cuanto a la disfunción generada por el intestino neurógeno, dependiendo del nivel de la lesión, pueden surgir diferentes problemas y complicaciones. La LM puede disminuir el peristaltismo intestinal, provocando una propulsión lenta de los excrementos y, debido a la denervación del esfínter anal externo, existe un mayor riesgo de incontinencia. Otra alteración podría ser el intestino hiperrefléxico, con un aumento del grosor de la pared del colon y del tono anal y, aunque se pierda el control voluntario del esfínter anal externo, este permanece contraído, reteniendo así las heces (Stiens *et al.*, 1997). Una función intestinal descontrolada puede llevar a diferentes complicaciones como reflujo gastroesofágico, úlceras gástricas, disreflexia autonómica, diverticulosis, hemorroides, náuseas, pérdida de apetito, estreñimiento, diarrea, y el retraso o incluso la evacuación no planificada (Stone *et al.*, 1990). Sin embargo, el cuidado adecuado puede minimizarlas, ya que los hábitos alimenticios de la persona

resultan fundamentales para facilitar tanto el tránsito intestinal como el vaciado de las heces. Lo más recomendable es una dieta nutritiva, rica en frutas, verduras y cereales, aportando además buena cantidad de líquidos de forma habitual (Consortium for Spinal Cord Medicine, 1998).

Si bien no existen datos científicos sobre la forma en que los deportistas con LM regulan su función urinaria e intestinal, compatibilizándolo con la práctica deportiva, la orientación de los profesionales sanitarios, la experiencia personal y los consejos o recomendaciones de colegas, les van guiando hasta organizar una rutina diaria/semanal óptima e individualizada a las necesidades de cada persona. Aunque las diferencias individuales marcarán la pauta, los siguientes elementos pueden ayudar en la organización de las rutinas personales:

- Los deportistas que utilizan un sondaje vesical intermitente se sondan periódicamente varias veces al día, necesitan para ello unas mínimas condiciones de higiene y, en ocasiones, algún sitio donde poder tumbarse. Dependiendo de donde se desarrolle el deporte o la modalidad deportiva, esto puede resultar muy complejo, haciendo imposible realizar a tiempo el necesario sondaje. Para evitar este problema, algunos deportistas recurren a un sondaje vesical permanente durante el día, o los días que dura la competición, con lo que adquieren una independencia del sondaje y únicamente les supone vaciar un recipiente colector.
- El vaciado de heces suele ser lento, puede ser necesario hasta una hora para completarlo y se suele realizar cada dos días. En algunos deportes como las carreras en atletismo, la posición del atleta en la silla genera una presión extra sobre la región abdominal que puede propiciar el tránsito intestinal por lo que, dependiendo de las preferencias y características individuales, puede hacerse coincidir un vaciado previo a determinados tipos de sesiones de entrenamiento o competición.

Sin lugar a duda, la inclusión de estos elementos en la planificación deportiva contribuirá a la optimización de todo el proceso de entrenamiento, incluyendo el rendimiento en la competición.

6. Úlceras por presión

La úlcera por presión (UPP) es una lesión isquémica en la piel, producida por una presión prolongada sobre zonas de apoyo con salientes o prominencias óseas, o por la fricción, cizalla o combinación de las mismas, que se ven propiciadas por la pérdida de movilidad y de sensibilidad, así como por las alteraciones circulatorias. Las zonas más afectadas por UPP son los tejidos próximos al sacro y a las tuberosidades isquiáticas, causando una isquemia que provoca degeneración de la dermis, epidermis, tejido subcutáneo, pudiendo afectar incluso a músculo y hueso. Junto con las infecciones de orina, son las complicaciones más frecuentes en personas con LM (Geraghty, 2001).

Hay muchos factores que contribuyen al desarrollo de una UPP, siendo la magnitud de la presión localizada, pero sobre todo su duración, la causa principal y más directa de la descomposición del tejido y formación de una úlcera. Una presión superior a la intra-arteriolar (unos 30 mm Hg) produce un descenso en la oxigenación del tejido que irriga, e incluso la anoxia total, generando la irremediable muerte celular (Bromley, 2006). Sentarse en una misma posición durante un largo período reduce el suministro de sangre a las zonas de la piel que se encuentran bajo la presión de los huesos subyacentes. Esto reduce la cantidad de oxígeno y nutrientes a las células, además de facilitar la acumulación de productos de desecho del funcionamiento celular. Si esto ocurre por períodos prolongados, se puede producir la muerte celular localizada, lo que deriva en una UPP. Aliviar la presión de forma frecuente permite a la circulación regresar temporalmente a estas áreas, proporcionando a las células oxígeno y nutrientes, así como la eliminación de los productos de desecho (Geraghty, 2001).

Cuando una persona está simplemente sentada en una silla durante demasiado tiempo, reajusta periódicamente su posición porque se siente incómoda. La información sensitiva que llega al cerebro provoca que la persona se mueva, quite presión de un área de sus nalgas y la aumente en otra sin siquiera pensar en ello. Lo mismo ocurre al cruzar o descruzar las piernas o al inclinarse hacia adelante o hacia atrás. Sin embargo, una persona con LM puede sencillamente no sentir esta incomodidad, dejando de detectar que su tejido está sufriendo una isquemia, produciendo en poco tiempo un daño irreparable. De este modo, es importante seguir una serie de recomendaciones básicas para evitar las UPP y, en el caso de los deportistas, estas deberán ser incluso más rigurosas ya que, durante la práctica deportiva, el riesgo de generar una UPP se incrementa básicamente debido a la interacción del cuerpo con diferentes elementos, materiales, implementos y equipamientos deportivos:

- Mientras se esté sentado en la silla, cambiar de posición con frecuencia para mejorar la circulación en el área en contacto con el asiento (Dec *et al.*, 2000). Esto es especialmente importante cuando no se lleva un cojín antiescara, por ejemplo en las sillas de atletismo, sobre la cual el deportista puede pasar incluso varias horas de entrenamiento o competición. Afortunadamente, en personas con LM bajas, el movimiento intenso sobre la silla puede generar cambios de presión de modo frecuente, lo que no suele ocurrir en atletas con lesiones altas (cervicales) quienes podrían requerir la utilización de cojines antiescaras.
- Controlar el estado de la piel y detectar zonas con rozaduras o enrojecidas, que pueden ser el primer paso para la formación de una UPP. En su caso, la utilización de protecciones, rellenos, acolchados, puede ayudar a evitar empeoramientos (Geraghty, 2001).
- Buscar una buena distribución de la presión intentando que el peso se distribuya sobre una superficie mayor. Estando sentado, esto se consigue manteniendo no sólo las nalgas

en contacto con el asiento, sino también los muslos, ajustando correctamente la altura de los reposapiés y comprobando que el asiento sea lo suficientemente largo (Geraghty, 2001).

- Si se está sentado sobre un cojín de espuma, es posible que necesite aliviar la presión con una frecuencia de entre 15 min y 20 min (Geraghty, 2001), al igual que reemplazarlo en un plazo de 6 meses a 12 meses (Bromley, 2006). Por el contrario, si se utilizan cojines neumáticos no es necesario aliviar la presión más de una vez por hora (Geraghty, 2001). Si se detectan marcas rojas en la piel, piel dañada o endurecimiento bajo la piel, evitar sentarse sobre estas áreas, incluso aunque se utilice un cojín especial.

Estas recomendaciones pueden ser muy difíciles de seguir durante la práctica deportiva, por ejemplo, para los atletas en silla. Los atletas con LM baja se colocan en posturas de rodillas, con su tronco inclinado hacia delante y buena parte de su peso descansando sobre sus piernas con las rodillas flexionadas, mientras que las nalgas descansan sobre un pequeño sillín normalmente de tela, con escaso acolchado. Esta postura limita marcadamente la circulación sanguínea por las extremidades inferiores a la vez que aumenta el riesgo de que la piel de alguna zona corporal sufra concentración de presiones, lo que propiciado por la frecuente falta de sensibilidad, podría dar origen a una UPP. Resulta fundamental llevar a cabo un minucioso examen de la posición y un examen riguroso de la piel, sobre todo al acabar las primeras sesiones de prueba de una nueva silla o un cambio en la posición.

Del mismo modo, los atletas con una LM más alta, se sientan en la silla con el tronco en una posición más vertical y con las rodillas flexionadas a la altura del pecho, con el fin de poder dar estabilidad a su cuerpo, apoyándose contra sus muslos. De este modo, aumenta considerablemente la presión sobre las nalgas y con ello el riesgo de sufrir una UPP (Halpern *et al.*, 2001; Dec *et al.*, 2000). Evidentemente, en

esta posición, puede ser muy recomendable la utilización de un cojín antiescaras.

7. Disreflexia autonómica

Un aspecto particular de la fisiología de las personas con LM es lo que se conoce como disreflexia autonómica (DA) o vegetativa, una acción refleja que afecta principalmente a personas con LM por encima del nivel T6 y es potencialmente mortal (Bhambhani *et al.*, 2010). La DA ocurre cuando hay una irritación o estímulo al sistema nervioso por debajo del nivel de la lesión, y las áreas irritadas envían señales nociceptivas (de estímulos potencialmente dañinos) al cerebro, y que normalmente generarían una respuesta al dolor. Como estas señales no llegan se presenta una acción refleja sin regulación cerebral, habitual en el 90 % de las personas con LM cervical o torácica alta (Curt *et al.*, 1997). Se trata de un episodio de hipertensión extrema debido a mecanismos relacionados con cambios neuroplásticos dentro del SNC, incluso en la propia médula espinal (Krenz *et al.*, 1999; Krassioukov, 2012), a la alteración en la sensibilidad de los receptores del sistema nervioso simpático, a cambios plásticos dentro del circuito simpático periférico (Alan *et al.*, 2010) y posiblemente resulta incluso en una descarga simpática masiva (Krassioukov *et al.*, 2003).

Los síntomas de la DA son variables y van desde la frecuente sudoración y piloerección por encima del nivel de la lesión, hasta crisis que amenazan la vida (Ekland *et al.*, 2008). También son síntomas frecuentes un dolor de cabeza palpitante, un aumento de la espasticidad, congestión nasal, visión borrosa, bradicardia, hipertensión, vasoconstricción por debajo del nivel de la lesión, arritmias, palidez y sofocos (Klenck y Gebke, 2007). Además, en ocasiones destacan otros síntomas como el enrojecimiento, manchas de la piel en la cabeza y el cuello, escalofríos sin fiebre, falta de aliento y ansiedad (Geraghty, 2001). Las complicaciones más graves que pueden ocurrir tras una DA, derivadas de la elevada presión arterial, pueden resultar en hemorragia cerebral, afasia, ceguera, arritmias cardíacas y la muerte (Bloch y Basbaum, 1986).

La causa o estímulo más frecuente que desencadena un episodio de DA es la distensión de la vejiga, pendiente de realizar su vaciado, pero también puede desencadenarse por cosas simples como una uña encarnada o el contacto de la piel con objetos afilados, así como problemas de mayor consideración como infecciones en el tracto urinario, retención fecal, presencia de hemorroides, heridas, quemaduras, úlceras por presión, fracturas, luxaciones, tromboflebitis o espasmos (Geraghty, 2001). De este modo, las primeras medidas de prevención de la DA incluyen la correcta gestión de la vejiga urinaria y del intestino (Krassioukov, 2012), así como el cuidado de la piel (Bycroft *et al.*, 2005).

Evidentemente, la DA es una emergencia clínica y debe tratarse sin retraso, buscando eliminar la fuente nociceptiva, incluso en la propia instalación deportiva (Bhambhani *et al.*, 2010). En primer lugar, debe buscarse asistencia sanitaria, sentar al deportista en posición vertical, elevando la cabeza para estimular el reflejo ortostático y disminuir la TA (Blackmer, 2003). A continuación se debe aflojar cualquier prenda ajustada y buscar los estímulos potenciales para eliminarlos (Blackmer, 2003), especialmente obstrucciones urinarias o intestinales (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2001), siendo muy frecuente encontrar un catéter doblado o una bolsa colectora repleta (Geraghty, 2001). Con cierta frecuencia el origen suele encontrarse en un cinturón demasiado apretado, un dedo del pie torcido dentro del calzado, un elemento punzante clavándose en alguna parte del cuerpo por debajo de la LM o incluso en los hombres un testículo presionado bajo las nalgas. Conociendo los principales factores desencadenantes que podrían resultar en un episodio de DA, los propios deportistas así como sus entrenadores y técnicos deportivos deberían estar preparados para enfrentar esta emergencia que puede amenazar la vida de los deportistas con LM (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2001). Si una vez comprobadas las causas más frecuentes y fáciles de detectar por el mismo deportista o los técnicos deportivos, el problema persiste, personal sanitario cualificado deberá seguir indagando

de modo urgente en otros tipos de problemas menos superficiales.

A pesar del peligro que entraña un episodio de DA, los deportistas con LM han descubierto que el aumento de la TA generado por la descarga simpática, genera a su vez un incremento en la respuesta cardiovascular y esta produce una mejora en el rendimiento físico. Este procedimiento, que se conoce comúnmente como “*boosting*”, que podría traducirse del inglés como “amplificador de presión” o “efecto turbo”, aumenta la FC, la captación de oxígeno y la concentración de catecolaminas en sangre (Schmid *et al.*, 2001; Wheeler *et al.*, 1994), produciendo mejoras en el rendimiento deportivo valoradas en un 10%, en hombres, competidores de maratón en silla de ruedas (Bhambhani, 2002). Asimismo, la percepción del esfuerzo realizado resulta más baja, mientras acusan un aumento del estado de alerta y de la agresividad (Wheeler *et al.*, 1994).

Los métodos usados por los atletas para provocar la DA incluyen la obstrucción del catéter urinario para producir la distensión de la vejiga, la tensión excesiva de correas que sujetan las piernas o el abdomen, sentarse sobre los testículos u objetos afilados, aumentar la ingesta de líquidos antes del evento para provocar la distensión de la vejiga o incluso permanecer mucho tiempo sentado en la silla de ruedas antes del ejercicio (Bhambhani *et al.*, 2010). El estímulo dañino lo suelen activar entre 1 y 2 horas antes de la carrera para que el reflejo sea plenamente efectivo en el momento de la competición y se sugiere que más del 15% de los atletas con LM por encima de T6 se han inducido voluntariamente una DA en alguna ocasión, para mejorar el rendimiento atlético (Bhambhani *et al.*, 2010).

Sin embargo, como se ha comentado anteriormente, existen riesgos muy relevantes para la salud asociados a la práctica del *boosting* que pueden causar graves problemas de salud, como una hemorragia intracerebral, convulsiones, infarto de miocardio, isquemia, e incluso la muerte súbita (Bloch y Basbaum, 1986), por lo que el Comité Paralímpico

Internacional (IPC) ha incluido el *boosting* en el listado de prácticas ilegales no éticas, detectándose por primera vez en los Juegos Paralímpicos de Verano de 1996. A pesar de todos los esfuerzos realizados por el IPC en la lucha contra esta práctica inmoral e ilegal, la estrategia de *boosting* sigue siendo practicada por atletas de élite, a sabiendas que puede entrañar un grave riesgo para su salud (Legg y Mason, 1997; Mills y Krassioukov, 2011).

8. Aspectos nutricionales

Las personas que se desplazan habitualmente en silla de ruedas tienen un GE muy inferior al del resto de la población (Conger *et al.*, 2014; Collins *et al.*, 2010) y este gasto se reduce aún más en personas con una afectación mayor, por ejemplo una LM cervical (Yamasaki *et al.*, 1992; Buchholz y Pencharz, 2004), debido a la menor cantidad de masa muscular movilizada durante la actividad diaria (Mojtahedi *et al.*, 2008; Price y Campbell, 1997) e incluso durante el reposo (Buchholz y Pencharz, 2004).

El GE debido a la práctica de EF, es el componente más variable del consumo total de energía y resulta un excelente medio para controlar el balance energético (Adams, 2002). Los requerimientos de energía de los deportistas con LM serán, en general, más reducidos que los del resto de la población que practica deporte, a la vez que sus alteraciones fisiológicas y las adaptaciones asociadas a la LM, en combinación con las exigencias físicas del entrenamiento y la competición, crean un conjunto único de desafíos nutricionales para estos deportistas (Bhambhani, 2002).

A continuación se recogen una serie de recomendaciones específicas para deportistas con LM, sobre el consumo de los nutrientes esenciales y su repercusión sobre su salud y su rendimiento deportivo.

• Hidratos de carbono

Los hidratos de carbono (o azúcares) son nutrientes indispensables que proporcionan

la energía directamente utilizable para el desarrollo de la actividad física. Son el combustible básico para actividades como la respiración, el movimiento, el pensamiento, y el mantenimiento de la temperatura corporal y deben ser el componente fundamental de la dieta. Sin embargo, la cantidad de hidratos de carbono deberá ajustarse al GE individual, ya que su exceso está relacionado con la obesidad, la diabetes (Viejo, 2011) e incluso con el desarrollo de úlceras por presión (Geraghty, 2001).

• Proteínas

La ingesta de proteína proporciona al organismo los aminoácidos esenciales, imprescindibles para reparar o crear nuevos tejidos como el músculo, la piel, el pelo o la sangre, por lo que se hace necesario un aporte diario de proteína para hacer frente a las necesidades básicas, pero además para reparar el incremento de daño muscular (y tisular en general) que ocasiona la práctica deportiva. Los deportistas con LM deben consumir cantidades adecuadas de huevos, pescado, carne y productos lácteos para el fortalecimiento de músculos y huesos. Sin embargo, un exceso de proteína en la dieta puede ocasionar trastornos del riñón y, teniendo en cuenta que los deportistas con LM son propensos a recurrentes infecciones de orina, no resulta nada recomendable sobrepasar las cantidades diarias recomendadas (Geraghty, 2001; Viejo, 2011).

Las megadosis proteínicas tomadas habitualmente por los deportistas para enfrentarse a un entrenamiento intenso, con sesiones en las que se busca la hipertrofia muscular o el desarrollo de la fuerza máxima, podría no ser aconsejable para los deportistas con LM, debido a la sobrecarga que el procesado de la proteína supone para los riñones, que ya sufren con bastante frecuencia las complicaciones de una vejiga neurógena. Evidentemente, el deportista, junto a los profesionales que le apoyan, deberá valorar la necesidad real del aporte extra de proteína, frente al riesgo que podría ocasionar para su salud, especialmente a largo plazo.

• *Lípidos*

Los lípidos (o grasas) son una fuente concentrada de suministro de energía, así como de almacenamiento en forma de tejido adiposo. Si bien algunos tipos de ácidos grasos fundamentales, como el Omega 3, son necesarios y recomendables para la salud cardiovascular y el control de la producción hormonal, la presión arterial y las funciones del SNC y del sistema inmunológico, es importante destacar que la ingesta general de grasas saturadas, en especial las “trans” debe ser mínima ya que está directamente relacionada con el riesgo de enfermedades cardiovasculares (Viejo, 2011).

• *Vitaminas y minerales*

Las vitaminas y los minerales son esenciales para la salud, pero sólo se necesitan en pequeñas cantidades. Tanto su déficit como su exceso pueden causar enfermedades (Geraghty, 2001). Las personas con LM, pueden presentar una disminución en la absorción de nutrientes, debido a problemas renales, cardiovasculares o hepáticos y además, ingerirán normalmente menor cantidad de alimentos, con el fin de equilibrar el balance energético. Por ello, suelen mostrar carencias de vitaminas y minerales, especialmente calcio, magnesio, zinc, riboflavina, ácido fólico, vitamina B12 y vitamina D (Krempien y Barr, 2011). Si además se tiene en consideración que para la prevención de las úlceras por presión se recomienda incrementar la ingesta de vitamina C y Zinc (Geraghty, 2001), y para evitar la osteoporosis y las fracturas a largo plazo se sugiere incrementar la ingesta de vitamina D, pues resulta indicado tomar complejos de vitaminas e incluso hacer revisar la dieta por un nutricionista (Viejo, 2011).

• *Fibra*

La fibra es la parte no digerible de los alimentos de origen vegetal que durante la digestión proporciona alimento para las bacterias que mantienen el intestino sano y ayuda a prevenir el estreñimiento. Además, absorbe agua de los

intestinos y añade volumen a las deposiciones, haciéndolas más blandas y facilitando el tránsito (Geraghty, 2001). Por el contrario, una dieta con déficit de fibra es la primera razón de estreñimiento y dificultad para defecar, muy frecuente en personas con LM (Viejo, 2011), pudiendo ocasionar disreflexia autonómica y, en el ámbito deportivo, puede complicar la organización de la rutina semanal.

• *Agua*

El agua es necesaria para todas las funciones corporales y se pierde constantemente con la orina y con el sudor (esto no ocurre en buena parte de las personas con LM), por lo que necesita ser reemplazada regularmente. Además, como se ha señalado anteriormente, una ingesta abundante de agua contribuye a evitar las infecciones de orina. Si además se practica EF, resulta de vital importancia asegurar el adecuado equilibrio de líquidos y electrolitos durante el entrenamiento y la competición, reintegrando en forma de fluido la posible pérdida de peso corporal. Esto es especialmente relevante cuando se practica ejercicio en condiciones de calor extremo y, como referencia general, si la pérdida de líquidos excede del 4 % al 6 % del peso corporal, la intensidad y la duración del entrenamiento deberán reducirse (Armstrong *et al.*, 1995) y en el caso de deportistas con LM se debería ser incluso más precavido.

Una costumbre muy arraigada entre los deportistas es el consumo de bebidas isotónicas durante la práctica deportiva e incluso durante el resto del día, lo cual podría resultar contraindicado para deportistas con LM, dependiendo de sus características personales. Estas bebidas contienen agua, sacarosa, fructosa, glucosa, electrolitos (fósforo, magnesio, sodio y calcio) y en ocasiones vitaminas del grupo C y E, con el fin de aportar al organismo aquello que se pierde con el sudor, durante la práctica de ejercicio intenso y que no ocurre a buena parte de las personas con LM, especialmente con lesiones altas (Krempien y Barr, 2011). El consumo de bebidas isotónicas incrementa en exceso la ingesta de sales minerales que terminan siendo expulsadas por la orina, forzando a los

riñones a un trabajo extra, por encima del que ya realizan de forma aumentada a diario.

Finalmente, debe tenerse en consideración que los deportistas con LM están obligados a buscar un equilibrio complejo en sus hábitos alimenticios, ya que si mantuvieran una ingesta similar a la de deportistas sin LM, serían conducidos al sobrepeso. Sin embargo, si consumen las calorías adecuadas a su GE, es muy probable que estén ingiriendo cantidades insuficientes de algunos nutrientes, especialmente de vitaminas.

Conclusiones

En primer lugar, se confirma que existe numerosa y valiosa información sobre la interacción de la LM con la práctica regular de EF y deporte. Las referencias científicas alientan

a fomentar la práctica regular de EF entre las personas con LM, ya que resulta evidente que reduce el riesgo de sufrir desórdenes y complicaciones frecuentes, mejorando su condición física y su calidad de vida.

Destaca en particular que no existe evidencia científica que contraindique la práctica de EF para las personas con LM. Sin embargo, resulta imprescindible que los profesionales de la AFD conozcan las características particulares de las personas con LM, algunas con relevante impacto sobre la eficiencia en su entrenamiento y preparación deportiva, pero otras relacionadas directamente con su salud incluso con el riesgo de sufrir complicaciones de diversa gravedad.

Finalmente, se ha conseguido reunir y analizar suficiente información para la elaboración de un documento de referencia para deportistas con LM y especialmente para profesionales de la AFD que interactúen con personas con LM.

Referencias bibliográficas

- Adams, G. M. (2002): *Exercise physiology: laboratory manual*, Boston: McGraw-Hill Interamericana.
- Alan, N. *et al.* (2010): "Recurrent autonomic dysreflexia exacerbates vascular dysfunction after spinal cord injury". *The Spine Journal*, 10 (12): 1108-1117.
- Albert, T., y Ravaud, J. F. (2005): "Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities". *Spinal Cord*, 43 (6): 357-365.
- Armstrong L. y Maresh C. M. (1991): "The induction and decay of heat acclimatisation in trained athletes". *Sports Med*, 12: 302-312.
- Armstrong L. *et al.* (1995): "Local cooling in wheelchair athletes during exercise-heat stress". *Med Sci Sports Exerc*, 27: 211-216.
- Bach, J. R. (2006): "Prevention of respiratory complications of spinal cord injury: a challenge to "model" spinal cord injury units". *The journal of spinal cord medicine*, 29 (1): 3-4.
- Bar-On, Z. H. y Nene, A. V. (1990): "Relationship between heart rate and oxygen uptake in thoracic level paraplegics". *Spinal Cord*, 28 (2): 87-95.
- Bhambhani, Y. N. (2002): "Physiology of wheelchair racing in athletes with spinal cord injury". *Sports Medicine*, 32 (1): 23-51.
- Bhambhani, Y. N. *et al.* (2010): "Boosting in athletes with high-level spinal cord injury: knowledge, incidence and attitudes of athletes in paralympic sport". *Disability and rehabilitation*, 32 (26): 2172-2190.
- Blackmer, J. (2003): "Rehabilitation medicine: 1. Autonomic dysreflexia". *Canadian Medical Association Journal*, 169 (9): 931-935.
- Bloch, R. F. y Basbaum, M. (1986): *Management of spinal cord injuries*, Baltimore: Williams & Wilkins.
- Boninger, M. L. *et al.* (1996): "Upper limb nerve entrapments in elite wheelchair racers". *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 75 (3): 170-176.
- Brenes, G. *et al.* (1986): "High density lipoprotein cholesterol concentrations in physically active and sedentary spinal cord injured patients". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67 (7): 445-450.
- Brizuela, G. *et al.* (2009): "Case study: effect of handrim diameter on performance in a paralympic wheelchair athlete". *Adapt Physical Activity Quarterly*, 26 (4): 352-363.
- Brizuela, G. *et al.* (2010): "Efecto del pedaleo de brazos sobre el sistema cardiorrespiratorio de las personas con tetraplejía". *RICYDE. Revista internacional de ciencias del deporte*, 21 (6): 297-310.
- Bromley, I. (2006): *Tetraplegia and paraplegia: a guide for physiotherapists*, Philadelphia: Elsevier Health Sciences.
- Brown, R. *et al.* (2006): "Respiratory dysfunction and management in spinal cord injury". *Respiratory care*, 51 (8): 853-870.
- Buchholz, A. C. y Pencharz, P. B. (2004): "Energy expenditure in chronic spinal cord injury". *Current Opinion in Clinical Nutrition & Metabolic Care*, 7 (6): 635-639.
- Burnham, R. S. *et al.* (1993): "Shoulder pain in wheelchair athletes: the role of muscle imbalance". *The American journal of sports medicine*, 21 (2): 238-242.
- Burnham, R. S. y Steadward, R. D. (1994): "Upper extremity peripheral nerve entrapments among wheelchair athletes: prevalence, location, and risk factors". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 75 (5): 519-524.
- Bycroft, J. *et al.* (2005): "Autonomic dysreflexia: a medical emergency". *Postgraduate medical journal*, 81 (954): 232-235.
- Collins, E. G. *et al.* (2010): "Energy cost of physical activities in persons with spinal cord injury". *Medicine and science in sports and exercise*, 42 (4): 691-700.

- Conger, S. A. *et al.* (2014): "Predicting energy expenditure through hand rim propulsion power output in individuals who use wheelchairs". *British journal of sports medicine*, 48 (13): 1048-1053.
- Consortium for Spinal Cord Medicine (1998): *Neurogenic bowel management in adults with spinal cord injury*, Washington: Consortium for Spinal Cord Medicine & Paralyzed Veterans of America.
- Consortium for Spinal Cord Medicine (2001): *Acute management of autonomic dysreflexia: individuals with spinal cord injury presenting to health-care facilities*, Washington: Consortium for Spinal Cord Medicine & Paralyzed Veterans of America.
- Costoso, A. T. *et al.* (2002): "Protocolo de fisioterapia respiratoria en el lesionado medular espinal". *Fisioterapia*, 24 (4): 181-189.
- Curt, A. *et al.* (1997): "Assessment of autonomic dysreflexia in patients with spinal cord injury". *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 62 (5): 473-477.
- Curtis, K. A., y Dillon, D. A. (1985): "Survey of wheelchair athletic injuries: common patterns and prevention". *Spinal Cord*, 23 (3): 170-175.
- Dallmeijer, A. J., y van der Woude, L.H.V. (2001): "Health related functional status in men with spinal cord injury: relationship with lesion level and endurance capacity". *Spinal Cord*, 39: 577-583.
- Dallmeijer, A. J. *et al.* (2004): "Submaximal physical strain and peak performance in handcycling versus handrim wheelchair propulsion". *Spinal Cord*, 42: 91-98.
- De Groot, P. C. *et al.* (2006): "Preserved cardiac function after chronic spinal cord injury". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 87 (9): 1195-1200.
- Dearwater, S. R. *et al.* (1985): "Assessment of physical activity in inactive populations". *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 17 (6): 651-654.
- Dec, K. L. *et al.* (2000): "The physically-challenged athlete". *Sports Medicine*, 29 (4): 245-258.
- Devis-Devis, J. (2001): *La educación física, el deporte y la salud en el siglo XXI*, Alcoy: Marfil.
- Devivo, M. J. *et al.* (2001): "Overview of the national spinal cord injury statistical center database". *The journal of spinal cord medicine*, 25 (4): 335-338.
- Dryden, D. M. *et al.* (2003): "The epidemiology of traumatic spinal cord injury in Alberta, Canada". *Canadian journal of neurological sciences*, 30 (2): 113-121.
- Eklund, M. B. *et al.* (2008): "Incidence of autonomic dysreflexia and silent autonomic dysreflexia in men with spinal cord injury undergoing sperm retrieval: implications for clinical practice". *The journal of spinal cord medicine*, 31 (1): 33-39.
- Ferrara, M. S. y Davis, R. W. (1990): "Injuries to elite wheelchair athletes". *Spinal Cord*, 28 (5): 335-341.
- Figoni, S. *et al.* (2010): "Physiological responses of quadriplegic and able-bodied men during exercise at the same VO₂". *Adapted Physical Activity Quarterly*, 5 (2): 130-139.
- Finley, M. A. y Rodgers, M. M. (2004): "Prevalence and identification of shoulder pathology in athletic and nonathletic wheelchair users with shoulder pain: a pilot study". *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 41 (3B): 395-402.
- Fitzgerald, P. I. *et al.* (1990): "Circulatory and thermal adjustments to prolonged exercise in paraplegic women". *Medicine and science in sports and exercise*, 22 (5): 629-635.
- Fullerton, H. D. *et al.* (2003): "Shoulder pain: a comparison of wheelchair athletes and nonathletic wheelchair users". *Medicine and science in sports and exercise*, 35 (12): 1958-1961.
- Geraghty, T. (2001): *Handbook of Spinal Cord Injuries*, Brisbane: Princess Alexandra Hospital District Health Service.
- Giner, M. (2006): *Guía de autocuidados para lesionados medulares*, Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat.

- Goosey-Tolfrey, V. *et al.* (2008): "The effectiveness of hand cooling at reducing exercise-induced hyperthermia and improving distance-race performance in wheelchair and able-bodied athletes". *Journal of Applied Physiology*, 105 (1): 37-43.
- Haisma, J. A. *et al.* (2006): "Physical capacity in wheelchair-dependent persons with a spinal cord injury: a critical review of the literature". *Spinal Cord*, 44 (11): 642-652.
- Halpern, B. *et al.* (2001): *The disabled athlete: principles and practice of primary care sports medicine*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hartkopp, A. *et al.* (1998): "Bone fracture during electrical stimulation of the quadriceps in a spinal cord injured subject". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 79 (9): 1133-1136.
- Hicks, A. L. *et al.* (2011): "The effects of exercise training on physical capacity, strength, body composition and functional performance among adults with spinal cord injury: a systematic review". *Spinal Cord*, 49 (11): 1103-1127.
- Hjeltnes, N. y Wallberg-Henriksson, H. (1998): "Improved work capacity but unchanged peak oxygen uptake during primary rehabilitation in tetraplegic patients". *Spinal Cord*, 36 (10): 691-698.
- Holme, E. *et al.* (2001): "Temperature responses to electrically induced cycling in spinal cord injured persons". *Medicine and science in sports and exercise*, 33 (3): 431-435.
- Hopman, M. T. *et al.* (1993): "Volume changes in the legs of paraplegic subjects during arm exercise". *Journal of Applied Physiology*, 75 (5): 2079-2083.
- Hopman, M. T. *et al.* (1994): "Properties of the venous vascular system in the lower extremities of individuals with paraplegia". *Spinal Cord*, 32 (12): 810-816.
- Hopman, M. T. *et al.* (2002): "Increased vascular resistance in paralyzed legs after spinal cord injury is reversible by training". *Journal of applied physiology*, 93 (6): 1966-1972.
- Hutzler, Y. (1998): "Anaerobic fitness testing of wheelchair users". *Sports Medicine*, 25 (2): 101-113.
- Jacobs, P. L. y Nash, M. S. (2004): "Exercise recommendations for individuals with spinal cord injury". *Sports Medicine*, 34 (11): 727-751.
- Jehl, J. L. *et al.* (1991): "Cardiac output during exercise in paraplegic subjects". *European journal of applied physiology and occupational physiology*, 62 (4): 256-260.
- Jiang, S. D. *et al.* (2006): "Osteoporosis after spinal cord injury". *Osteoporosis International*, 17 (2): 180-192.
- King, M. L. *et al.* (1994): "Exertional hypotension in spinal cord injury". *CHEST Journal*, 106 (4): 1166-1171.
- Klenck, C. y Gebke, K. (2007): "Practical management: common medical problems in disabled athletes". *Clinical Journal of Sport Medicine*, 17 (1): 55-60.
- Krassioukov, A. *et al.* (2003): "Autonomic dysreflexia in acute spinal cord injury: an under-recognized clinical entity". *Journal of neurotrauma*, 20 (8): 707-716.
- Krassioukov, A. (2012): "Autonomic dysreflexia: current evidence related to unstable arterial blood pressure control among athletes with spinal cord injury". *Clinical Journal of Sport Medicine*, 22 (1): 39-45.
- Krempien, J. L. y Barr, S. I. (2011): "Risk of nutrient inadequacies in elite Canadian athletes with spinal cord injury". *International Journal of Sport Nutrition and Exercise Metabolism*, 21 (5): 417-425.
- Krenz, N. R. *et al.* (1999): "Neutralizing intraspinal nerve growth factor blocks autonomic dysreflexia caused by spinal cord injury". *The Journal of neuroscience*, 19 (17): 7405-7414.
- Krum, H. *et al.* (1992): "Risk factors for cardiovascular disease in chronic spinal cord injury patients". *Spinal Cord*, 30 (6): 381-388.
- Lawson, J.A. (2006): *Comparative quantification of health risks. Global and regional burden*

- of disease attributable to selected major risk factors. Ottawa: Canadian Public Health Association.
- Le Foll-de Moro, D. *et al.* (2005): "Ventilation efficiency and pulmonary function after a wheelchair interval-training program in subjects with recent spinal cord injury". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86 (8): 1582-1586.
- Legg, D. y Mason, D. S. (1997): "Autonomic dysreflexia in wheelchair sport: a new game in the legal arena". *Marquette Sports Law Journal*, 8: 225-262.
- Lenton, J. P. *et al.* (2013): "Hand-rim forces and gross mechanical efficiency at various frequencies of wheelchair propulsion". *Int J Sports Med*, 34 (2): 158-164.
- Lertwanich, P. (2011): "The disabled athletes and related medical conditions". *Siriraj Medical Journal*, 61 (2): 100-103.
- Liang, H. W. *et al.* (2007): "Asymptomatic median mononeuropathy among men with chronic paraplegia". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88 (9): 1193-1197.
- Lidal, I. B. *et al.* (2007): "Mortality after spinal cord injury in Norway". *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39 (2): 145-151.
- Linn, W. S. *et al.* (2001): "Forced vital capacity in two large outpatient populations with chronic spinal cord injury". *Spinal Cord*, 39 (5): 263-268.
- Lizarralde E. *et al.* (2000): "Alteraciones de la termorregulación". *Emergencias*, 12: 192-207.
- Maimoun, L. *et al.* (2006): "Bone loss in spinal cord-injured patients: from physiopathology to therapy". *Spinal Cord*, 44 (4): 203-210.
- Malina, R. M. y Bouchard, C. (1991): *Growth, maturation, and physical activity*. Champaign: Human Kinetics.
- Martínez S. F. *et al.* (2001): "Incontinencia urinaria: una visión desde atención primaria". *Medifam*, 11 (2): 25-40.
- Martínez, P. Y. O. y López, J. A. H. (2014): "Importancia del ejercicio físico en la capacidad pulmonar de personas con lesión medular, una propuesta pedagógica a través del medio acuático". *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 3 (5): 1-9.
- Martins, F. *et al.* (1998): "Spinal cord injuries Epidemiology in Portugal's central region". *Spinal Cord*, 36 (8): 574-578.
- Mills, P. B. y Krassioukov, A. (2011): "Autonomic function as a missing piece of the classification of Paralympic athletes with spinal cord injury". *Spinal Cord*, 49 (7): 768-776.
- Mojtahedi, M. C. *et al.* (2008): "The association between regional body composition and metabolic outcomes in athletes with spinal cord injury". *Spinal Cord*, 46 (3): 192-197.
- Morán de Brito, C. M. *et al.* (2005): "Effect of alendronate on bone mineral density in spinal cord injury patients: a pilot study". *Spinal Cord*, 43 (6): 341-348.
- Nash, M. S. *et al.* (1991): "Reversal of adaptive left ventricular atrophy following electrically-stimulated exercise training in human tetraplegics". *Spinal Cord*, 29 (9): 590-599.
- Nash, M. S. (2005): "Exercise as a health promoting activity following spinal cord injury". *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 29 (2): 87-103.
- Noreau, L. y Shephard, R. J. (1995): "Spinal cord injury, exercise and quality of life". *Sports Medicine*, 20 (4): 226-250.
- O'Connor, P. J. (2005): "Prevalence of spinal cord injury in Australia". *Spinal Cord*, 43 (1): 42-46.
- Ovechkin, A. *et al.* (2010): "Evaluation of respiratory muscle activation in individuals with chronic spinal cord injury". *Respiratory physiology & neurobiology*, 173 (2): 171-178.
- Price, M. J. (2006): "Thermoregulation during exercise in individuals with spinal cord injuries". *Sports Medicine*, 36 (10): 863-879.
- Price, M. J. y Campbell, I. G. (1997): "Determination of peak oxygen uptake during upper body exercise". *Ergonomics*, 40 (4): 491-499.

- Price, M. J. y Campbell, I. G. (1999): "Thermoregulatory responses of spinal cord injured and able-bodied athletes to prolonged upper body exercise and recovery". *Spinal Cord*, 37 (11): 772-779.
- Quintana-Gonzales, A. *et al.* (2011): "Lesiones medulares no traumáticas: etiología, demografía y clínica". *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 28 (4): 633-638.
- Rajan, S. *et al.* (2008): "Clinical assessment and management of obesity in individuals with spinal cord injury: a review". *The journal of spinal cord medicine*, 31 (4): 361-372.
- Rimmer J. H. y Rowland J. L. (2008): "Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments". *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2: 409-420.
- Roth, E. J. *et al.* (2010): "Expiratory muscle training in spinal cord injury: a randomized controlled trial". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91 (6): 857-861.
- Sawka, M. N. *et al.* (1989): *Temperature regulation during upper body exercise: able bodied and spinal cord injured*, Natick, MA: Army Research Institute of Environmental Medicine.
- Sawka M. N. *et al.* (1996): "Thermoregulatory responses to acute exercise heat stress and heat acclimation", en: *Handbook of Physiology. Environmental Physiology*. Bethesda, MD: American Physiological Society.
- Schmid, A. *et al.* (2001): "Catecholamines response of high performance wheelchair athletes at rest and during exercise with autonomic dysreflexia". *International journal of sports medicine*, 22 (1): 2-7.
- Serra, M. P. (2011): *Determinación de los efectos del entrenamiento de fuerza de la cintura escapular en paraplégicos usuarios de silla de ruedas (tesis doctoral)*. Universidad de Valencia.
- Sie, I. H. *et al.* (1992): "Upper extremity pain in the postrehabilitation spinal cord injured patient". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 73 (1): 44-48.
- Slater, D. y Meade, M. A. (2004): "Participation in recreation and sports for persons with spinal cord injury: review and recommendations". *NeuroRehabilitation*, 19 (2): 121-129.
- Spooren, A. I. *et al.* (2009): "Outcome of motor training programmes on arm and hand functioning in patients with cervical spinal cord injury according to different levels of the ICF". *Journal of rehabilitation medicine*, 41 (7): 497-505.
- Stiens, S. A. *et al.* (1997): "Neurogenic bowel dysfunction after spinal cord injury: clinical evaluation and rehabilitative management". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 78 (3): S86-S102.
- Stone, J. M. *et al.* (1990): "Chronic gastrointestinal problems in spinal cord injury patients: a prospective analysis". *American journal of gastroenterology*, 85 (9): 1114-1119.
- Theisen, D. (2012): "Cardiovascular determinants of exercise capacity in the paralympic athlete with spinal cord injury". *Experimental Physiology*, 97 (3): 319-324.
- Van Houtte, S. *et al.* (2006): "Respiratory muscle training in persons with spinal cord injury: a systematic review". *Respiratory medicine*, 100 (11): 1886-1895.
- Viejo, M. P. (2011): *Estado nutricional y hábitos alimentarios en personas paraplégicas (tesis doctoral)*. Universidad de Fasta, Argentina.
- Villanueva, M. J. (2008): *Capacidad aeróbica, calidad de vida e integración social del lesionado medular: relevancia de la práctica deportiva (tesis doctoral)*. Universidad de Oviedo.
- Washburn, R. A. y Figoni, S. F. (1999): "High density lipoprotein cholesterol in individuals with spinal cord injury: the potential role of physical activity". *Spinal Cord*, 37 (10): 685-695.
- Wheeler, G. *et al.* (1994): "Testosterone, cortisol and catecholamine responses to exercise stress and autonomic dysreflexia in elite quadriplegic athletes". *Spinal Cord*, 32 (5): 292-299.

- Wilson, P. E. y Washington, R. L. (1993): "Pediatric wheelchair athletics: sports injuries and prevention". *Spinal Cord*, 31 (5): 330-337.
- Winslow, C. y Rozovsky, J. (2003): "Effect of spinal cord injury on the respiratory system". *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 82 (10): 803-814.
- Wyndaele, M. y Wyndaele, J. J. (2006): "Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey?". *Spinal Cord*, 44 (9): 523-529.
- Yamasaki, M. *et al.* (1992): "Daily energy expenditure in active and inactive persons with spinal cord injury". *Journal of human ergology*, 21 (2): 125-133.

A large, stylized letter 'D' is centered on the page. The 'D' is composed of a light gray outer shape and a darker gray inner shape, creating a layered effect. A solid black horizontal bar cuts across the middle of the 'D', and the word 'TRIBUNAS' is printed in white, bold, uppercase letters on this bar.

TRIBUNAS

La Ley de dependencia: costes reales y financiación total durante el periodo 2012-2015

The dependency law: real costs and funding
through the period 2012-2015

Palabras clave

Ley de dependencia, coste, gasto público, servicios, prestaciones económicas, financiación finalista, financiación adicional.

Keywords

Dependency law, costs, social expenditure, economic benefits, finalist funding, additional funding.

1. Introducción

El objetivo de este artículo es analizar la financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante SAAD) durante los años 2012 a 2015. En un artículo anterior hemos expuesto ya la evolución de la financiación de la Ley de dependencia entre los años 2012 y 2014 (Beitia, 2015). En el presente estudio se amplía y actualiza aquel trabajo incluyendo el análisis del ejercicio correspondiente a 2015, puesto que este periodo muestra unos datos homogéneos, lo que nos facilitará la realización de comparaciones fiables.

Para conocer la situación del SAAD durante esos años, basta con comprobar los datos oficiales comunicados por las comunidades autónomas al Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Imserso, y publicados por éste.

Así, el número de beneficiarios con prestación, es decir, las personas realmente atendidas: se puede apreciar en el Gráfico 1 que durante los años 2012 a 2015 las cifras de beneficiarios con prestación se han mantenido en torno a las 750.000 personas. En el año 2015 y como consecuencia de la incorporación de personas con

Rafael Beitia

<rbeitia@imserso.es>

Adjunto a la directora general del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Balbino Pardavila

<bpardavila@imserso.es>

Jefe de servicio en el gabinete de la directora general del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

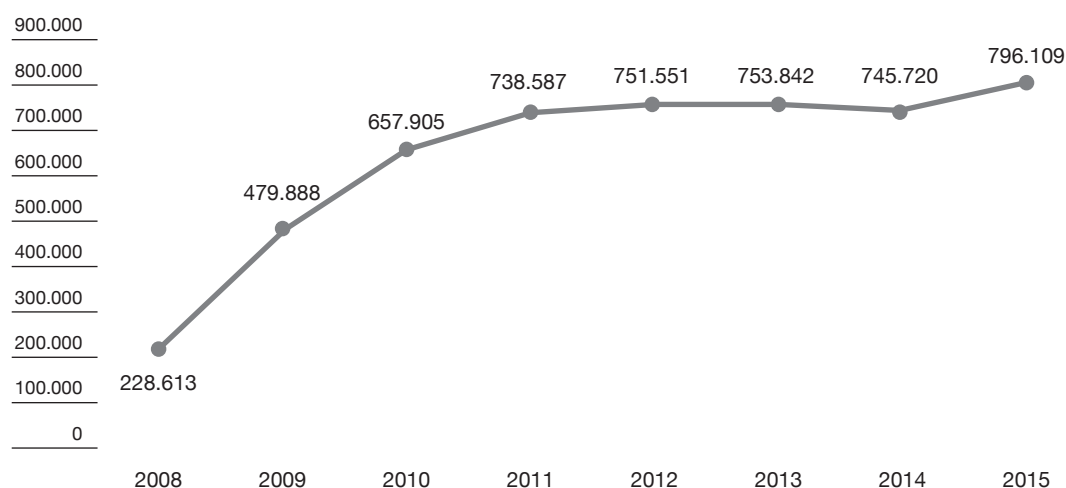
Para citar:

Beitia, R. y Pardavila, B. (2016): "La Ley de dependencia: costes reales y financiación total durante el periodo 2012-2015". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 189-204.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.10>>



Gráfico 1. Personas beneficiarias de prestación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (2008-2015)



Fuente: Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD). Datos regularizados de acuerdo con los Informes 977/2013 y 1.035/2014 del Tribunal de Cuentas.

Grado I de dependencia, los beneficiarios con prestación han aumentado hasta los 796.109, lo que evidenciaría cuán lejos se encuentra el SAAD, no ya de una pretendida “caída libre” (Montserrat, 2013) sino, ni siquiera, de una supuesta “demolición controlada” (AEDGSS, 2012), calificativos muy extendidos, quizá por mediáticos, pero alejados de la realidad.

En definitiva, la verdadera situación del número de personas dependientes atendidas por el SAAD durante los años 2012 a 2015, atendiendo a valores absolutos, se podría definir como de estabilidad e, incluso, de crecimiento en el último año.

El objeto de este artículo es poder fijar el coste de esas 751.551, 753.842, 745.720 y 796.106 personas atendidas por el SAAD en los años 2012, 2013, 2014 y 2015 respectivamente, y exponer cómo se ha financiado.

2. El coste del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

Existe una relación directa entre la financiación y los costes de la atención a la dependencia, por lo que para conocer aquélla se hace necesario en primer lugar estimar éstos¹.

2.1. Metodología de cálculo del coste de la atención a la dependencia

Para determinar el coste de la atención a la dependencia en los años 2012 a 2015 partimos de las prestaciones², tanto de servicios como de prestaciones económicas, reconocidas por las comunidades autónomas.

1. El Tribunal de Cuentas (2014) señala en su informe sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las comunidades autónomas para la adecuada aplicación de la Ley de dependencia, que no resulta nada sencillo poder estimar el coste que supone la atención a la dependencia en cada año dada la falta de datos relativos a las aportaciones realizadas, tanto por las comunidades autónomas como por las propias personas beneficiarias.

2. Con el término genérico ‘prestaciones’ nos estamos refiriendo aquí tanto a los servicios del catálogo de la Ley de dependencia como a las prestaciones económicas.

Se han contemplado los servicios³ clasificándolos en distintos escenarios, según la categoría del correspondiente servicio, el grado y nivel de dependencia, el nivel de renta y la comunidad autónoma de residencia.

En cuanto a las prestaciones económicas⁴, se han diseñado igualmente diferentes escenarios en función del tipo de prestación, del grado y nivel de dependencia y del nivel de renta de la persona.

Se ha desarrollado un modelo de estimación que distingue, por un lado, servicios y, por otro, prestaciones económicas, asignando a ambos un indicador de referencia: un coste medio a los diferentes servicios y una cuantía media a las diferentes prestaciones económicas.

Relacionando ambos factores, es decir, multiplicando el número de prestaciones por el indicador de referencia, según corresponda, se obtiene la cifra del coste anual de atención del SAAD.

a. El coste de los servicios

El proceso de cálculo para la obtención del coste medio de los servicios ha considerado tres fuentes de información:

1. El informe *Los Servicios Sociales destinados a las personas mayores en España a 31 de diciembre de 2012*, publicado por el Imsero (2015) y que muestra los precios públicos para cada uno de los cuatro servicios.
2. Fuentes del sector de servicios sociales: datos solicitados por el Imsero a empresas del sector.
3. El estudio *Una aproximación al coste de la dependencia en España y su financiación* de los profesores de la Universidad de Valladolid Dolores Prada y Luis Borge (2015).

Se han homogeneizado los datos procedentes de las tres fuentes de información, de tal manera que respondan a un esquema de un indicador por servicio expresado en euros al mes o a la hora, según corresponda, como se muestra en la Tabla 1. La media de estos datos es el indicador de coste que se ha utilizado para la estimación del coste medio de los servicios.

Tabla 1. Coste medio de los servicios

Fuentes	Teleasistencia (€/mes)	Ayuda a domicilio (€/hora)	Centros de día/noche (€/mes)	Atención residencial (€/mes)
Informe Imsero 2012	23,94	14,01	861,48	1.658,13
Fuentes del sector	20,00	17,00	1.063,52	2.542,54
Prada y Borge (U. Valladolid)	20,00	15,00	873,06	1.774,05
Indicador de coste	21,31	15,34	932,69	1.991,57

Fuente: Imsero. Elaboración propia.

3. El artículo 15 de la Ley de dependencia recoge las tipologías de servicios que se han tenido en cuenta para la realización de este estudio:

- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Servicios de centro de día y noche.
- Servicios de atención residencial.

El servicio de Prevención de las Situaciones de Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal (PAPD) se ha excluido de este estudio.

4. Prestación económica vinculada al servicio, prestación económica de cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, así como prestación económica para cuidador personal (art. 15 Ley de dependencia).

b. La cuantía de las prestaciones económicas

La cuantía media de las prestaciones económicas se ha calculado partiendo de las cuantías máximas establecidas en la disposición transitoria décima del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, con base en la tipología de prestación y el grado y nivel reconocido. Además, se han aplicado las fórmulas relativas a la aportación de la persona beneficiaria recogidas en el Acuerdo de Mejora del SAAD, publicado en el BOE por Resolución de 13 de julio de 2012, para determinar la cuantía concedida concreta de cada prestación. En todo caso, se ha tratado de ponderar el mayor número de factores posibles, en orden a calcular una cuantía media que se ajuste lo máximo posible a la realidad social y económica de las personas beneficiarias.

Tabla 2. Cuantía media de las prestaciones económicas

	Prestación económica vinculada al servicio	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar	Prestación económica para asistencia personal
Cuantía media	508,77 €/mes	319,64 €/mes	494,57 €/mes

Fuente: Imsero y SISAAD.

c. Coste de la Ley de dependencia

El método de estimación del coste total de la Ley de dependencia se basa en la multiplicación del número de prestaciones por su coste.

Para ello se ha desarrollado un modelo de estimación que contempla las 934.316 prestaciones de 2012, las 916.767 correspondientes a 2013, las 898.332 de 2014 y las 916.602 de 2015. A continuación, estas prestaciones se han puesto en relación con los

indicadores de coste respectivos, esto es, con los costes medios de cada servicio y con las cuantías medias reconocidas de cada prestación económica, de manera que se pudiera llevar a cabo la multiplicación de cada servicio y prestación por su indicador.

Realizadas las operaciones expuestas anteriormente se obtiene el resultado del coste del SAAD, para cada año:

- 2012: 6.895 millones de euros.
- 2013: 6.858 millones de euros
- 2014: 7.090 millones de euros.
- 2015: 7.449 millones de euros.

Esta misma operación se puede realizar por cada una de las comunidades autónomas y en cada uno de los años de 2012 a 2015. Los resultados que obtenemos son los que se muestran en la Tabla 3, en la que podemos observar el mayor peso porcentual de Andalucía, Cataluña y la Comunidad de Madrid, como lógico trasunto de su mayor población absoluta, seguidas a cierta distancia por Castilla y León, Galicia y País Vasco, en las que el factor población de mayor edad presenta un gran peso.

Bastante coincidentes con esta estimación de costes son tanto el Tribunal de Cuentas (2014), que lo cifra para el año 2012 en 7.084 millones de euros con información facilitada por las comunidades autónomas, como el estudio de Prada y Borge (2015), que lo calcula en 6.509 millones de euros en el año 2013.

3. Financiación del SAAD

Una vez determinado el coste de la atención a la dependencia, se analiza a continuación la financiación y las aportaciones realizadas por las administraciones públicas, Administración General del Estado y comunidades autónomas, así como las personas beneficiarias, de acuerdo con la legislación vigente aplicable al respecto.

Tabla 3. Coste del SAAD en 2012-2015 por comunidades autónomas

2012		% sí total
ANDALUCIA	1.612.825.567	23,4%
ARAGON	165.681.861	2,4%
ASTURIAS	140.464.171	2,0%
ISLAS BALEARES	88.308.768	1,3%
CANARIAS	116.562.271	1,7%
CANTABRIA	127.547.637	1,8%
CASTILLA Y LEON	558.562.696	8,1%
C. LA MANCHA	390.283.406	5,7%
CATALUÑA	1.053.099.060	15,3%
C. VALENCIANA	460.950.229	6,7%
EXTREMADURA	171.626.079	2,5%
GALICIA	408.623.017	5,9%
C. de MADRID	892.281.503	12,9%
MURCIA	185.089.873	2,7%
LA RIOJA	81.011.909	1,2%
NAVARRA	67.575.599	1,0%
PAÍS VASCO	374.770.285	5,4%
TOTAL	6.895.263.932	100,0%

2013		% sí total
ANDALUCIA	1.477.206.140	21,5%
ARAGON	149.420.192	2,2%
ASTURIAS	138.061.499	2,0%
ISLAS BALEARES	84.893.637	1,2%
CANARIAS	119.866.808	1,7%
CANTABRIA	143.980.243	2,1%
CASTILLA Y LEON	549.713.540	8,0%
C. LA MANCHA	400.770.056	5,8%
CATALUÑA	1.142.166.914	16,7%
C. VALENCIANA	425.754.250	6,2%
EXTREMADURA	182.736.126	2,7%
GALICIA	439.275.515	6,4%
C. de MADRID	871.261.203	12,7%
MURCIA	181.120.781	2,6%
LA RIOJA	78.082.674	1,1%
NAVARRA	70.112.530	1,0%
PAÍS VASCO	403.245.097	5,9%
TOTAL	6.857.667.206	100,0%

2014		% sí total
ANDALUCIA	1.393.316.783	19,7%
ARAGON	149.884.333	2,1%
ASTURIAS	136.832.623	1,9%
ISLAS BALEARES	92.426.661	1,3%
CANARIAS	126.830.237	1,8%
CANTABRIA	151.727.134	2,1%
CASTILLA Y LEON	548.564.114	7,7%
C. LA MANCHA	408.858.819	5,8%
CATALUÑA	1.332.740.055	18,8%
C. VALENCIANA	403.766.819	5,7%
EXTREMADURA	199.724.056	2,8%
GALICIA	429.182.559	6,1%
C. de MADRID	912.984.129	12,9%
MURCIA	208.099.726	2,9%
LA RIOJA	75.249.697	1,1%
NAVARRA	72.693.055	1,0%
PAÍS VASCO	446.856.125	6,3%
TOTAL	7.089.736.926	100,0%

2015		% sí total
ANDALUCIA	1.489.955.871	20,0%
ARAGON	151.517.608	2,0%
ASTURIAS	137.850.174	1,9%
ISLAS BALEARES	94.709.137	1,3%
CANARIAS	216.490.938	2,9%
CANTABRIA	136.284.888	1,8%
CASTILLA Y LEON	561.918.765	7,5%
C. LA MANCHA	419.759.075	5,6%
CATALUÑA	1.383.620.238	18,6%
C. VALENCIANA	420.805.383	5,6%
EXTREMADURA	212.614.085	2,9%
GALICIA	449.939.276	6,0%
C. de MADRID	944.909.535	12,7%
MURCIA	215.109.646	2,9%
LA RIOJA	74.744.055	1,0%
NAVARRA	75.060.883	1,0%
PAÍS VASCO	464.363.783	6,2%
TOTAL	7.449.653.340	100,0%

Fuente: Imserso.

3.1. Financiación por la Administración General del Estado (AGE)

Todas las aportaciones de la AGE para financiar el coste de atención a la dependencia se realizan a través de transferencias a las comunidades autónomas, ya sea por lo dispuesto en la Ley de dependencia, o en virtud de lo dispuesto en la Ley 22/2009, de 18 de diciembre, por la que se regula el sistema de financiación de las comunidades autónomas de régimen común y ciudades con estatuto de autonomía y se modifican determinadas normas tributarias, en adelante, Ley de financiación autonómica.

3.1.1. Financiación estatal regulada en la Ley de dependencia

La Ley de dependencia en su artículo 7 regula tres diferentes niveles de protección:

- 1.º Nivel mínimo de protección: el establecido por la Administración General del Estado. Se asigna a las comunidades autónomas en función del número de personas beneficiarias con prestación reconocida, su grado de dependencia, así como la tipología de las prestaciones reconocidas⁵.

Existe una estrecha relación entre la gestión llevada a cabo por las comunidades autónomas y los créditos que se transfieren como nivel mínimo: las cantidades que reciben las comunidades autónomas por este concepto dependen, en última instancia, de la cifra de personas beneficiarias con prestación reconocida existentes en cada comunidad, así como de su grado de dependencia reconocido. En consecuencia, un aumento en la cifra de personas beneficiarias con prestación supondrá asimismo un aumento en las cantidades a transferir. En idéntico sentido, el reconocimiento de los mayores grados de

dependencia (en especial el Grado III, Gran Dependencia) supondrá asimismo recibir unas mayores cantidades por este concepto, ya que los grados más elevados tienen asociadas unas cifras mayores en concepto de nivel mínimo. Por todo ello, las variaciones en la gestión realizada supondrán asimismo variaciones en las cantidades a transferir como nivel mínimo, de modo que un descenso tanto en la cantidad de personas beneficiarias, como en el reconocimiento de los grados más elevados, supondrá consecuentemente un descenso en la financiación por nivel mínimo.

- 2.º Nivel acordado: el que se acuerde entre la Administración General del Estado y la administración de cada una de las comunidades autónomas a través de los convenios previstos en el artículo 10 de la Ley de dependencia. La disposición transitoria primera de la Ley establece su vigencia únicamente “durante el período comprendido entre el 1 de enero de 2007 y el 31 de diciembre de 2015, y para favorecer la implantación progresiva del Sistema”, por lo que en la actualidad, 2016, incluso si no se hubiera suspendido su aplicación, no existiría ya financiación basada en este concepto.

Desde la entrada en vigor de la Ley de dependencia y hasta el año 2015, último ejercicio completo al redactar estas líneas, la Administración General del Estado, a través del Imserso, ha transferido a las comunidades autónomas 10.955 millones de euros en concepto de nivel mínimo y nivel acordado, como se detalla en la Tabla 5.

- 3.º Nivel adicional de protección: el que pueda establecer cada comunidad autónoma.

3.1.2. Financiación estatal regulada en la Ley de financiación autonómica

Por lo que se refiere a las aportaciones llevadas a cabo en virtud de lo establecido en la Ley de financiación autonómica, desde la entrada en vigor de esta norma legal en 2009, la

5. Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE nº 313, de 31 de diciembre de 2013).

Administración General del Estado, a través del Ministerio de Hacienda, ha transferido a las comunidades autónomas 15.316 millones de euros en concepto de financiación adicional, tal y como se refleja en el Gráfico 2.

Se puede apreciar, como momento fundamental dentro de la evolución de la financiación del SAAD el ejercicio 2009, año en el que se comenzaron a transferir a las comunidades autónomas los créditos recogidos en la Ley de financiación autonómica.

Mediante esta vía de financiación, como recoge el Tribunal de Cuentas (2014), se han establecido créditos que, aunque formalmente sin carácter finalista, vienen a sufragar el mayor coste del SAAD para las comunidades autónomas. Además, estas cantidades se calculan precisamente con los mismos criterios con los que se calculaba el nivel acordado, es decir, teniendo en cuenta la población potencialmente dependiente y las personas dependientes con prestación. El Tribunal de Cuentas sostiene primero la procedencia de analizar estos fondos⁶, para después afirmar categóricamente que la financiación adicional no finalista es financiación de la Dependencia⁷ y que tales créditos compensan la suspensión del nivel acordado en 2012, toda vez que las cifras asociadas a la financiación adicional superan las transferidas en concepto del mencionado nivel acordado⁸.

6. "La referencia a los recursos adicionales, cuya distribución viene exclusiva y directamente vinculada al sistema de dependencia, resulta necesaria para determinar de manera completa la financiación total obtenida por las comunidades autónomas en relación con dicho sistema". Tribunal de Cuentas, Informe de fiscalización 1.035/2014, pág. 62.

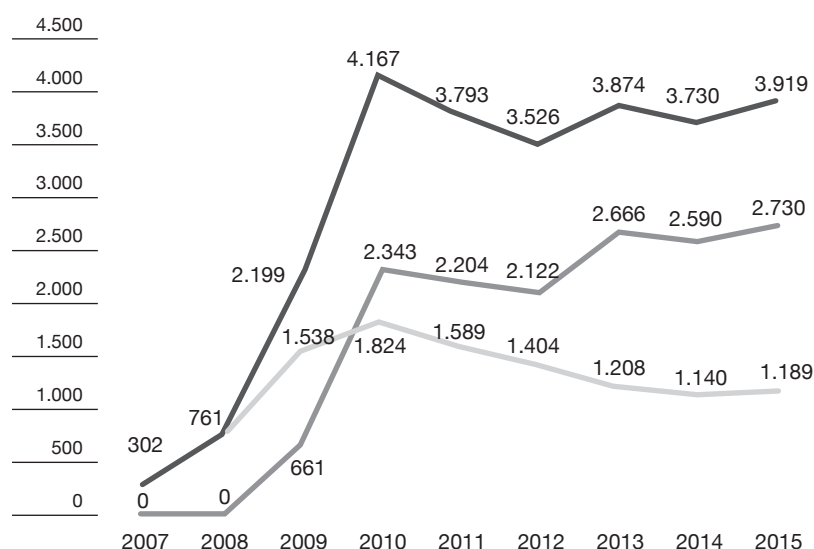
7. "La financiación específica de la dependencia está constituida por el nivel mínimo de protección, a cargo del Imerso, que representó el 19,71 % del total. Para el resto de aportación realizada por las comunidades autónomas, éstas recibieron del estado a través de los recursos adicionales no finalistas, si bien directamente vinculados al número de dependientes previstos en la Ley 22/2009, un importe que representó el 29,52 % del total, siendo el 50,77 % restante financiado por las comunidades autónomas a través de otros recursos públicos propios". Tribunal de Cuentas, Informe de fiscalización 1.035/2014, pág. 83.

8. "Por todo lo anterior, resulta evidente la correlación existente entre los recursos del nivel acordado suspendidos y los recursos adicionales incrementados, atendiendo a la finalidad de ambos, y a su cálculo conforme a unos mismos criterios, sin

3.1.3. Financiación total de la dependencia por la Administración General del Estado

De acuerdo con lo expuesto en los dos anteriores apartados, desde la entrada en vigor de la Ley de dependencia en 2007 y hasta 2015 inclusive⁹, el Estado ha transferido a las comunidades autónomas un total de 26.271 millones de euros para la financiación de la dependencia, como se aprecia en el Gráfico 4, tanto por la vía finalista como por la adicional.

Gráfico 2. Financiación de la dependencia por la Administración General del Estado 2007-2015 (millones de euros)



■ Nivel mínimo + nivel acordado
 ■ Fondos adicionales Ley 22/2009
 ■ Financiación AGE acumulada

Fuente: Imerso, elaboración propia con base en los datos recogidos en el SISAAD, Presupuestos Generales del Estado y Tribunal de Cuentas.

que ello implique el mismo carácter de financiación afectada". Tribunal de Cuentas, Informe de fiscalización 1.035/2014.

9. En este cálculo se han tenido en cuenta las cantidades que corresponderían tanto a la Comunidad Autónoma del País Vasco como a la Comunidad Foral de Navarra, a través de la aplicación de los correspondientes porcentajes establecidos en la normativa especial sobre sus regímenes financieros (un 6,24 % de acuerdo con el Concierto Económico entre el Estado y la Comunidad Autónoma de País Vasco, y un 1,60 % de conformidad con el Convenio Económico entre el Estado y la Comunidad Foral de Navarra).

Durante el periodo correspondiente a este estudio, 2012 a 2015, la financiación estatal del SAAD por vía finalista definida en la Ley de dependencia y por la vía adicional de la Ley de financiación autonómica, ha sido de 15.049 millones de euros, con el detalle que se muestra en la Tabla 4.

Tabla 4. Financiación estatal del coste del SAAD 2012-2015 (en millones de euros)

	2012	2013	2014	2015
Fondos finalistas Ley dependencia	1.404	1.208	1.140	1.189
Fondos adicionales Ley financiación autonómica	2.122	2.666	2.590	2.730
Total financiación estatal	3.526	3.874	3.730	3.919

Fuente: Imsero, elaboración propia con base en los datos recogidos en el SISAAD, Presupuestos Generales del Estado y Tribunal de Cuentas.

3.2. Financiación de la dependencia por las comunidades autónomas

Corresponde a las comunidades autónomas planificar, ordenar, coordinar, dirigir y gestionar, en el ámbito de su territorio, los servicios y recursos necesarios para la atención de la dependencia (artículo 11 de la Ley de dependencia).

Además, esta Ley establece en su artículo 32 que “la financiación del sistema será la suficiente para garantizar el cumplimiento de las obligaciones que correspondan a las Administraciones Públicas competentes y se determinará anualmente en los correspondientes Presupuestos” y que “la aportación de la Comunidad Autónoma será, para cada año, al menos igual a la de la Administración General del Estado”. Es decir, de este precepto se deriva la obligación de las comunidades autónomas de aportar cada año una cantidad igual a la recibida por parte de la AGE.

No obstante, no resulta sencillo conocer con exactitud las aportaciones realizadas por las comunidades autónomas para la financiación del SAAD, toda vez que en sus respectivos presupuestos no se recogen de manera específica partidas destinadas a la atención a la dependencia. Tales cantidades suelen venir recogidas en las mismas partidas donde se consignan créditos relativos a otros conceptos de servicios sociales, como la atención a las personas mayores, a las personas con discapacidad o a los servicios sociales básicos. Es más, en el marco de las transferencias que se realizan por parte de las comunidades autónomas a las entidades locales o a entidades sin ánimo de lucro, tampoco resulta posible realizar esta diferenciación.

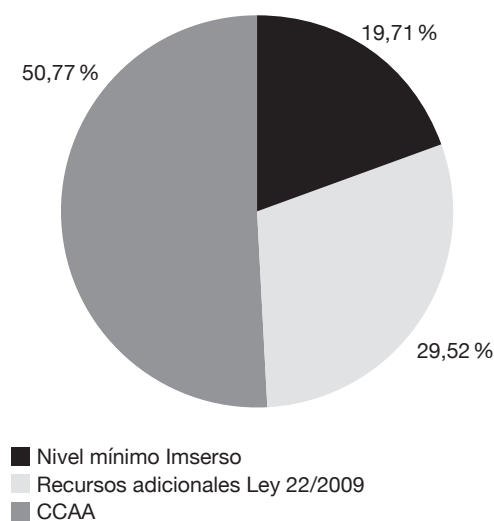
Esta dificultad ha sido puesta de manifiesto igualmente por el propio Tribunal de Cuentas (2014) al afirmar que “las comunidades autónomas no han establecido en su ámbito presupuestario, una nítida separación entre los créditos establecidos para la atención de la dependencia y los previstos para los restantes servicios sociales. Asimismo, carecen de sistemas de contabilidad analítica aplicable a los gastos de dependencia y, en su gran mayoría tampoco han dispuesto los instrumentos contables necesarios para efectuar el seguimiento contable de estos gastos, en su consideración de financiación afectada, lo que les impide certificar con exactitud el importe total de los recursos destinados a la dependencia”¹⁰.

En tanto que las comunidades autónomas se doten de los “sistemas de contabilidad analítica, que serían necesarios para cuantificar con exactitud el coste de la dependencia, con separación de otros costes de servicios sociales

10. Al referirse a la aportación de los beneficiarios el Tribunal de Cuentas añade que “los sistemas contables establecidos actualmente tampoco permiten cuantificar con exactitud la aportación de los beneficiarios al coste total de la dependencia”. No obstante, sí que aclara el Tribunal que “a la aportación que efectúa la AGE en concepto de nivel mínimo de protección, y en su caso, de nivel acordado, con los correspondientes créditos claramente identificados en los Presupuestos Generales del Estado, no le afectan las dificultades para su determinación que sí afectan a las otras fuentes de financiación”.

que proporcionan a la ciudadanía” que reclama en su informe, el Tribunal de Cuentas recaba la información disponible y concluye con el reparto de financiación pública entre Estado (49,23 %) y comunidades autónomas (50,77 %) que se reproduce en el Gráfico 3, imagen fiel del recogido por el Tribunal de Cuentas en su Informe, en el que se aprecia que, tal y como obliga la Ley de dependencia, la aportación global del Estado y las del conjunto de las administraciones autonómicas, en 2012, según el Tribunal de Cuentas fueron prácticamente equivalentes.

Gráfico 3. Financiación del SAAD en 2012 según el Tribunal de Cuentas



Fuente: Tribunal de Cuentas (2014). Gráfico II.4.3-1.

Aplicando la lógica del Tribunal de Cuentas, se pueden establecer por diferencia las aportaciones de las comunidades autónomas que, en el periodo 2012-2015, habrían sido un total de 13.243 millones de euros, de acuerdo con el siguiente desglose anual:

- 2012: 3.369 millones de euros.
- 2013: 2.984 millones de euros.
- 2014: 3.360 millones de euros.
- 2015: 3.530 millones de euros.

Sin embargo, quedaría aún por determinar lo que significan en estas cantidades las aportaciones de los beneficiarios de la Ley de dependencia.

3.3. Participación de las personas beneficiarias en la financiación del SAAD

La Ley de dependencia establecía ya en 2006 que, además de las aportaciones de las diferentes administraciones públicas, las personas beneficiarias participen asimismo en la financiación de las prestaciones que reciben¹¹ con un tercio del coste total del SAAD.

Estas previsiones fueron desarrolladas y concretadas por el Acuerdo del Consejo Territorial de de Servicios Sociales y del SAAD para la mejora del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, de 10 de julio de 2012¹², mediante el que se fijaron los criterios y contenidos sobre capacidad económica y participación del beneficiario en el coste de las prestaciones del sistema, cuando proceda. De este modo, se han establecido criterios de procedencia o no de esa participación. Los conceptos que deberán tenerse en cuenta a la hora de determinar la capacidad económica del beneficiario son, principalmente, renta y patrimonio, de los que dependerá la determinación de su participación en la financiación de las prestaciones que recibe. Este hecho puede ayudar a situar en sus justos

11. El art. 33 de la Ley de dependencia dispone que “los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas, según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal.

2. La capacidad económica del beneficiario se tendrá también en cuenta para la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas.

3. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia fijará los criterios para la aplicación de lo previsto en este artículo, que serán desarrollados en los Convenios a que se refiere el artículo 10.

Para fijar la participación del beneficiario, se tendrá en cuenta la distinción entre servicios asistenciales y de manutención y hoteleros.

4. Ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos”.

12. Publicado por Resolución de 13 de julio de 2012 de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad (BOE nº 185, de 3 de agosto).

términos el debate sobre la participación de los beneficiarios en la financiación del coste del SAAD, ya que esta participación no es de carácter absoluto, sino que tiene límites y su procedencia o no se determina en función de la capacidad económica de la persona.

De un modo similar a lo manifestado a propósito de las aportaciones de las comunidades autónomas, el Tribunal de Cuentas ha señalado en su Informe de fiscalización 1.035/2014 la dificultad existente a la hora de poder determinar las cantidades aportadas por las personas beneficiarias, al afirmar en su página 81, que “no resulta posible cuantificar ni siquiera de forma aproximada la participación en la financiación que efectúan a través del copago los propios beneficiarios”. En el mismo sentido, Marbán (2015) manifiesta la falta de transparencia de las comunidades autónomas en la contabilización de la aportación de los beneficiarios, lo que añade dificultad a la realización de comparativas fiables.

En todo caso, la nueva normativa sobre el nivel mínimo recogida en el citado Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, ha incorporado la obligación de las comunidades autónomas de aportar anualmente un certificado donde se recoja el gasto realizado en la materia. De este modo, a partir de las mencionadas certificaciones se podrá conocer con una mayor precisión las cantidades aportadas por las comunidades autónomas. En esta misma línea, el mencionado Real Decreto y la nueva Orden reguladora del SISAAD establecen la obligación para las comunidades autónomas de incluir la aportación de los beneficiarios como dato obligatorio en el Sistema, de tal manera que en el futuro se podrá conocer esta información.

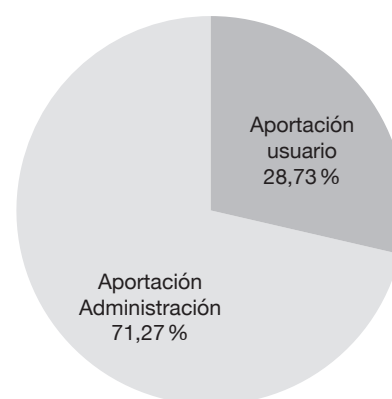
Con el fin de contar con información al respecto, en el Imsero se ha realizado un ejercicio de cálculo de estas aportaciones, estimando la capacidad económica de las personas beneficiarias con base en los datos económicos de las mismas (tramos de rentas medias, pensiones, etc.) y aplicando los criterios de determinación de la aportación de la persona beneficiaria para cada servicio o prestación, en

función de su capacidad económica, contenidos en el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD de 2012 antes referido. La estimación de las aportaciones de los beneficiarios, obtenida para el periodo objeto 2012-2015, ha sido de 7.774 millones de euros, de acuerdo con el siguiente desglose por años:

- 2012: 1.848 millones de euros. Un 26,8 % del total.
- 2013: 1.947 millones de euros. Un 28,4 % del total.
- 2014: 1.900 millones de euros. Un 26,8 % del total.
- 2015: 2.079 millones de euros. Un 27,9 % del total.

En unas cifras bastante similares se encuentra el estudio realizado por Prada y Borge (2014) en el que, como se aprecia en el Gráfico 4, para el ejercicio 2013 estimaron una cantidad de 1.870 millones de euros en concepto de aportación de los beneficiarios, un 28,73 % del total. Para ello, siguieron una metodología similar a la utilizada en el Imsero, teniendo en cuenta diferentes tramos de renta de las personas beneficiarias.

Gráfico 4. Aportación de los beneficiarios al coste total de la dependencia en 2013, según Prada y Borge



Fuente: Prada y Borge, 2014.

3.4. Financiación global de la dependencia: aportaciones de la Administración General del Estado, de las comunidades autónomas y de los beneficiarios

Llegados a este punto se pueden presentar ya los cálculos de la financiación del coste de la dependencia realizados. En la Tabla 5 se muestran los resultados, teniendo en cuenta los tres sumandos anteriormente expuestos:

- La aportación de la Administración General del Estado: tanto la financiación finalista del nivel mínimo de protección estatal derivada de la Ley de dependencia, como la financiación adicional no finalista derivada de la Ley de Financiación de las Comunidades Autónomas de Régimen Común, así como el cálculo correspondiente a las Comunidades de Régimen Especial (País Vasco y Navarra).
- La aportación de recursos propios de las comunidades autónomas: estimación obtenida por diferencia con las aportaciones del Estado y de los beneficiarios.
- La aportación de los beneficiarios: estimada a partir de su capacidad económica.

Tabla 5. Estimación de la financiación del coste del SAAD 2012-2015 (en millones de euros)

	2012	2013	2014	2015
Administración General del Estado	3.526	3.874	3.730	3.919
Comunidades autónomas recursos propios	1.521	1.037	1.464	1.451
Beneficiarios	1.848	1.947	1.896	2.079
TOTAL FINANCIACION COSTE DEPENDENCIA	6.895	6.858	7.090	7.449

Fuente: Imserso. Elaboración propia.

En la Tabla 5 resulta apreciable cómo las aportaciones realizadas por cada una de las tres partes, durante los años 2012 a 2015 en los que

nos detenemos en este estudio, fueron distintas a las previstas por la Ley de dependencia y su Memoria de Impacto:

- La aportación de la Administración General del Estado a la financiación de la atención a la dependencia supuso más del tercio del coste total del Sistema previsto en la Memoria de Impacto de la Ley de dependencia. Para el ejercicio 2012 las aportaciones de la AGE supusieron el 51,1 % del coste total, en el año 2013 un 56,5 % e igual porcentaje para los años 2014 y 2015, un 52,61 %.
- Las estimaciones de las aportaciones de recursos propios de las comunidades autónomas estuvieron por debajo de la financiación del Estado y de las previsiones de la Memoria de Impacto de la Ley de dependencia: un 22,1 % en 2012, un 15,1 % en 2013, un 20,64 % en 2014 y un 19,5 % en 2015.
- La estimación de las aportaciones de los mismos beneficiarios se acercan a las previsiones iniciales de la Ley de dependencia y de su Memoria: un 26,8 % en 2012, 28,4 % en 2013, 26,75 % en 2014 y 27,9 % en 2015.

Finalmente, el estudio de estas diversas vías de financiación puede realizarse para cada una de las comunidades autónomas y por cada uno de los años de 2012 a 2015. En la Tabla 6 de este trabajo se recoge la distribución de las aportaciones para la financiación del coste del SAAD por comunidades autónomas, tan solo para el último ejercicio objeto de estudio en este artículo por razones de espacio y dado que los valores tanto absolutos como relativos son muy estables a lo largo del periodo estudiado ya que, como vimos al principio de este trabajo, la cifra de beneficiarios atendidos por el SAADa de 2012 a 2014 se ha mantenido bastante estable en torno a las 750.000 personas y en el año 2015, coincidiendo con la implantación total de la Ley de dependencia, los beneficiarios con prestación han aumentado hasta los 796.109.

Tabla 6. Detalle de la estimación de la financiación del coste del SAAD en 2015 por comunidades autónomas

Coste 2015 CC.AA. régimen común	COSTE DE LA DEPENDENCIA		APORTACIÓN AGE			APORTACIÓN DEL BENEFICIARIO		CC.AA.			
	Nivel Mínimo	Adicionales	Fdos Adicionales	Total AGE			Como diferencia				
ANDALUCIA	1.489.955.871	243.311.194	16,3%	624.024.610	41,9%	867.335.804	58,2%	370.748.150	24,9%	251.871.917	16,9%
ARAGON	151.517.608	30.887.938	20,4%	104.110.754	68,7%	134.998.692	89,1%	42.263.917	27,9%	-25.745.001	-17,0%
ASTURIAS	137.850.174	22.493.970	16,3%	77.321.134	56,1%	99.815.104	72,4%	49.231.277	35,7%	-11.196.207	-8,1%
ISLAS BALEARES	94.709.137	16.709.317	17,6%	53.666.008	56,7%	70.375.325	74,3%	20.534.196	21,7%	3.799.616	4,0%
CANARIAS	216.490.938	27.827.721	12,9%	64.457.778	29,8%	92.285.499	42,6%	62.193.645	28,7%	62.011.794	28,6%
CANTABRIA	136.284.888	18.157.874	13,3%	45.216.974	33,2%	63.374.848	46,5%	44.464.141	32,6%	28.445.899	20,9%
CASTILLA Y LEON	561.918.765	95.083.629	16,9%	169.642.286	30,2%	264.725.915	47,1%	122.285.035	21,8%	174.907.815	31,1%
C. LA MANCHA	419.759.075	57.712.050	13,7%	152.321.224	36,3%	210.033.274	50,0%	118.316.131	28,2%	91.409.670	21,8%
CATALUÑA	1.383.620.238	210.395.257	15,2%	450.119.846	32,5%	660.515.103	47,7%	379.803.004	27,4%	343.302.131	24,8%
C. VALENCIANA	420.805.383	63.376.779	15,1%	191.735.588	45,6%	255.112.367	60,6%	101.015.973	24,0%	64.677.043	15,4%
EXTREMADURA	212.614.085	35.596.639	16,7%	75.715.926	35,6%	111.312.565	52,4%	40.747.774	19,2%	60.553.746	28,5%
GALICIA	449.939.276	73.086.226	16,2%	184.707.380	41,1%	257.793.606	57,3%	104.339.622	23,2%	87.806.048	19,5%
C. de MADRID	944.909.535	160.915.335	17,0%	217.635.836	23,0%	378.551.171	40,1%	362.688.905	38,4%	203.669.459	21,6%
MURCIA	215.109.646	50.980.137	23,7%	90.531.562	42,1%	141.511.699	65,8%	37.974.354	17,7%	35.623.593	16,6%
LA RIOJA	74.744.055	9.184.561	12,3%	30.130.188	40,3%	39.314.749	52,6%	19.627.181	26,3%	15.802.125	21,1%
TOTAL	6.910.228.674	1.115.718.626	16,1%	2.531.337.094	36,6%	3.647.055.720	52,8%	1.876.233.305	27,2%	1.386.939.648	20,1%

2015: Detalle del coste de la dependencia en País Vasco y Navarra

Coste 2015 P. Vasco y Navarra	COSTE DE LA DEPENDENCIA		APORTACIÓN AGE			APORTACIÓN DEL BENEFICIARIO		CC.AA.			
	Nivel Mínimo	Adicional	Estimación financ. Adicional	Total AGE			Como diferencia				
NAVARRA	75.060.883	11.310.100	15,1%	40.501.394	54,0%	51.811.493	69,0%	23.630.326	31,5%	-380.937	-0,5%
PAIS VASCO	464.363.783	62.366.454	13,4%	157.955.435	34,0%	220.321.888	47,4%	179.393.038	38,6%	64.648.856	13,9%
TOTAL	539.424.666	73.676.554	13,7%	198.456.829	36,8%	272.133.381	50,4%	203.023.364	37,6%	64.267.920	11,9%

2015: Detalle del coste de la dependencia, total CCAA

Coste 2015 Total CC.AA.	COSTE DE LA DEPENDENCIA		APORTACIÓN AGE			APORTACIÓN DEL BENEFICIARIO		CC.AA.			
	Nivel Mínimo	Adicionales	Fdos Adicionales	Total AGE			Como diferencia				
TOTAL	7.449.653.340	1.189.395.179	16,0%	2.729.793.922	36,6%	3.919.189.102	52,6%	2.079.256.670	27,9%	1.451.207.569	19,5%

Fuente: Inmerso. Elaboración propia.

El Tribunal de Cuentas (2014) ya puso de relieve que, por parte de la AGE, se estaba cumpliendo el mandato legalmente establecido de financiar, al menos, la mitad del coste del SAAD.

En el Gráfico 5 se recoge la representación gráfica que realiza el Tribunal, en el Informe de fiscalización citado, de los porcentajes reales de las aportaciones autonómicas, en las comunidades de régimen común, a la financiación de la dependencia certificadas, esto es muy relevante, por las propias administraciones autonómicas. Es decir, el Tribunal de Cuentas afirma, con información de las propias comunidades autónomas, que éstas –junto con los beneficiarios- se encuentran aportando entre el 73 % de la financiación total del sistema (Madrid) y el 27 % (Galicia).

De este modo, con base en la información facilitada por las propias comunidades

autónomas al Tribunal de Cuentas, durante el año 2012 las aportaciones de la AGE alcanzaron una media del 59,23 % del coste total, mientras que las aportaciones de las CCAA (incluidas las aportaciones de los beneficiarios), supusieron el 50,77 %.

Y por último, debe asimismo reseñarse que el estudio de Prada y Borge (2014) llega a unas conclusiones similares, puesto que en el mismo se recoge que para el ejercicio 2013 las aportaciones efectuadas por la AGE alcanzaron el 54,77 % del coste total de la atención a la dependencia, mientras que las aportaciones de los presupuestos autonómicos supondrían tan sólo el 16,50 %, y las aportaciones de los beneficiarios serían de un 28,73 %, como se puede apreciar en el Gráfico 6.

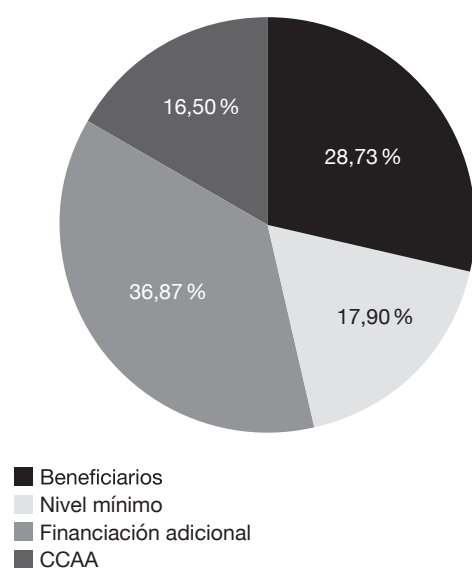
Gráfico 5. Financiación de la dependencia por CCAA, según el Tribunal de Cuentas

Andalucía	27,06	37,95	34,98
Principado de Asturias	15,17	34,59	50,24
Islas Baleares	21,02	46,74	32,23
Canarias	17,93	31,11	50,96
Cantabria	19,44	35,10	45,47
Castilla y León	22,26	28,44	49,30
Castill-La Mancha	14,43	25,44	60,13
Cataluña	20,20	29,02	50,77
Comunidad Valenciana	18,27	33,30	48,43
Extremadura	14,11	22,80	63,08
Galicia	25,73	46,79	27,48
Madrid	12,20	15,54	73,26
Región de Murcia	25,10	32,62	42,28
La Rioja	21,20	36,99	41,81

■ % Inmerso
 ■ % Recursos adicionales L22/2009 (Estado)
 ■ % Financiación general CCAA

Fuente: Tribunal de Cuentas, 2014. Gráfico II.4.3-2.

Gráfico 6. Financiación de la dependencia según Prada y Borge



Fuente: Prada y Borge, 2014.

4. Conclusiones

Como resumen y conclusiones de este estudio podemos enumerar las siguientes:

1. El coste del SAAD en cada uno de los años del periodo 2012-2015 habría sido:
 - 2012: 6.895 millones de euros.
 - 2013: 6.858 millones de euros.
 - 2014: 7.090 millones de euros.
 - 2015: 7.449 millones de euros.
2. La financiación de este coste se realiza por el Estado, las comunidades autónomas y los propios beneficiarios.
3. La financiación del Estado se rige por dos vías distintas: finalista y adicional o

no finalista, reguladas por sendas leyes que garantizan las aportaciones a realizar por parte del Estado a las comunidades autónomas para financiar el coste de atención a la dependencia:

- La Ley de dependencia, la financiación finalista, a través del nivel mínimo de protección y, en su caso, del nivel acordado.
- La Ley de financiación autonómica, de carácter no finalista, que viene a sufragar el mayor coste del SAAD para las comunidades autónomas y que se calcula, precisamente, con los mismos criterios con los que se calculaba el nivel acordado, es decir, teniendo en cuenta la población potencialmente dependiente y las personas dependientes con prestación.

4. Durante todo el período de vigencia de la Ley de dependencia, 2007-2015, la Administración General del Estado ha destinado a las comunidades autónomas 26.271 millones de euros, tanto por la vía finalista como por la adicional o no finalista.
5. En el periodo 2012-2015, objeto de este estudio, la Administración General del Estado ha destinado a las comunidades autónomas 15.049 millones de euros, tanto por la vía finalista como por la no finalista.
6. En concreto, en 2015, último ejercicio completo del que se disponen cifras, se han transferido desde el Estado a las comunidades autónomas 3.919 millones de euros. Esta cantidad supone el 52,61 % del coste anual del SAAD. El resto habría sido financiado por comunidades autónomas (19,48 %) y beneficiarios (27,91 %). En el resto de años del periodo 2012-2015 esta distribución relativa ha resultado muy similar.

Referencias bibliográficas

- Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2012): *Demolición controlada de la Ley de Dependencia* (en línea). <<http://www.directoressociales.com/2-uncategorised/164-denuncian-una-demolici%C3%B3n-controlada-de-la-ley-de-dependencia.html>>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Beitia, R. (2015): “La sostenibilidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia durante el trienio 2012-2014: el equilibrio entre costes y financiación”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria, Revista de servicios sociales*, 60: 31-46.
- España. Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 31 de diciembre de 2013, núm. 313, pp. 107120.
- España. Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de agosto de 2012, núm. 185, pp. 55657.
- España. Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, *Boletín Oficial del Estado*, 14 de julio de 2012, núm. 168, pp. 50428.
- España. Ley 22/2009, de 18 de diciembre, por la que se regula el sistema de financiación de las Comunidades Autónomas de régimen común y Ciudades con Estatuto de Autonomía y se modifican determinadas normas tributarias, *Boletín Oficial del Estado*, 19 de diciembre de 2009, núm. 305, pp. 107087.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142.
- Imsero (2016): *Avance de la evaluación 2015 del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (en línea). <http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/im_102607.pdf>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Imsero (2015): *Avance de la Evaluación anual del ejercicio 2014 de los resultados de la aplicación de la Ley de Dependencia* (en línea). <<http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/estsisaad20141231av.pdf>>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Imsero (2015): *Servicios Sociales dirigidos a personas mayores en España. Diciembre de 2012* (en línea). <http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/recursos_sociales_2012.pdf>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Imsero (2014): *Evaluación anual ejercicio 2013 de los resultados de aplicación de la Ley de Dependencia* (en línea). <http://www.dependencia.imsero.es/dependencia_01/evo_doc/eva_2013/index.htm>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Imsero (2013): *Evaluación anual ejercicio 2012 de los resultados de aplicación de la Ley de Dependencia* (en línea). <http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/evaluacion_ley_2012.pdf>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Imsero (2012): *Evaluación de resultados a 1 de enero de 2012 de la Ley de Dependencia* (en línea). <http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/ield_2012.pdf>, acceso 6 de diciembre de 2016.

- Marbán Gallego, V. (2015): “La gobernanza del sistema y las diferencias interterritoriales en el SAAD”. *Documentación social*, 177: 41-60.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2006): Memoria del análisis de impacto normativo, económico, de género e igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. Anteproyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia (en línea). <<https://www.inforesidencias.com/resources/public/biblioteca/documentos/ley-de-dependencia/memoria-ley-dependencia.pdf>>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Montserrat, J. (2013): “La ley de dependencia en caída libre”. *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar*, 2: 62-64.
- Prada, M. D. y Borge, L. M. (2015): “Una aproximación al coste de la dependencia en España y su financiación”. *Documentación social*, 177: 97-118.
- Tribunal de Cuentas (2014): *Informe de fiscalización sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las Comunidades Autónomas para la adecuada aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia* (en línea). <<http://www.tcu.es/repositorio/ec5afa2e-d9e6-411c-8251-175636a40726/11035.pdf>>, acceso 6 de diciembre de 2016.
- Tribunal de Cuentas (2013): *Informe de fiscalización de la gestión económico-financiera y de la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia* (en línea). <http://www.congreso.es/docu/inf_fiscTC/251-24.pdf>, acceso 6 de diciembre de 2016.

La discapacidad en las estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

Disabled persons and the statistics on Personal Income Tax

Palabras clave

Capacidad económica, certificado de discapacidad, contribuyente, estadísticas, Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, Persona con discapacidad.

Keywords

Economic capacity, disability certificate, taxpayer, statistics, personal income tax, disabled person.

1. El fenómeno de la discapacidad y su relevancia para las políticas públicas¹

La posesión de estadísticas sobre el fenómeno de la discapacidad en España es esencial, no sólo para conocerlo o evaluarlo, sino también para que las Políticas Públicas que, legalmente, han de destinarse a la solución del mismo, acierten en el diseño de sus instrumentos y mejoren en su eficacia y eficiencia.

En este sentido, se constata que las estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas son una fuente de información muy significativa, dada la relevancia de la discapacidad como módulo de la capacidad económica sometida a gravamen y, además, han mejorado mucho en los últimos años, debido a los trabajos de la Agencia Estatal de Administración Tributaria y el Instituto de Estudios Fiscales, por lo

1. Este artículo procede de la conferencia realizada por el autor durante la presentación del siguiente libro, del cual es coautor: Martín, I. y Carbajo, D. (2016): *La discapacidad en las estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. Ejercicio 2011 (declaración 2012)*, Madrid: CERMI, Fundación ONCE, Ediciones Cinca.

La presentación de la obra tuvo lugar en la sede de la Fundación ONCE, Madrid, el día 12 de julio de 2016.

Domingo Carbajo Vasco

<domingo.carbajo@correo.aeat.es>

Delegación Central de Grandes Contribuyentes. Agencia Estatal de Administración Tributaria (AEAT)

Para citar:

Carbajo Vasco, D. (2016): "La discapacidad en las estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 205-218.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.11>>



que se invita a los estudiosos de la discapacidad a su conocimiento y análisis.

1.1. Desde la perspectiva jurídica

En España, los poderes públicos vienen obligados a desarrollar variadas políticas públicas en relación con la discapacidad, incorporando diferentes instrumentos a las mismas que conllevan actuaciones presupuestarias muy diversas, tanto desde la vertiente de los gastos públicos como en el área de los ingresos y de los beneficios fiscales.

Encontrándonos en un Estado de Derecho, como proclama enfáticamente el artículo 9.1 de la Constitución Española (en adelante, CE): “España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho...” y reitera su artículo 9.1: “Los ciudadanos y los poderes públicos están sujetos a la Constitución y al resto del ordenamiento jurídico”, lo primero a mencionar es la fuente jurídica de esta obligación.

Desde esta perspectiva, la obligación legal de establecer políticas públicas a favor del discapacitado halla su clave de bóveda, asimismo, en el artículo 49 de la misma Carta Magna, cuando señala:

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

Ciertamente, la terminología anterior ha quedado desfasada y hoy repele a nuestras sensibilidades, habiendo sido sustituida por un vocablo más moderno: el de discapacidad²

2. Conviene recordar, en este sentido, lo que dispone la disposición adicional octava de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia:

Terminología.

“Las referencias que en los textos normativos se efectúan a ‘minusválidos’ y a ‘personas con minusvalía’, se entenderán

y por sus sujetos, las personas con discapacidad.

También existe otra obligación normativa de primer orden para introducir estas políticas públicas en favor de la discapacidad, fuente jerárquicamente superior al Derecho Nacional, de acuerdo a los principios de primacía del Derecho Internacional Público que se derivan de la propia CE, artículos 93, 94.1 y 96, y de la propia doctrina de su intérprete oficial y máximo: el Tribunal Constitucional.

Nos referimos a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (en adelante, ONU), de 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España y cuyo contenido forma parte íntegra de nuestro Ordenamiento Jurídico desde el día 3 de mayo de 2008.

Este Tratado Internacional implica la existencia de una fuente jurídica de rango jerárquico superior al Ordenamiento Nacional (artículos 93, 94 y 96.1 de la Constitución Española) y supone:

“... 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.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

realizadas a ‘personas con discapacidad’.

A partir de la entrada en vigor de la presente Ley, las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos ‘persona con discapacidad’ o ‘personas con discapacidad’ para denominarlas”.

De esta forma, España, como Estado de Derecho, democrático y social (artículos 1.1 y 9.1 CE, ver *supra*) está obligada por sus normas nacionales y por sus compromisos jurídicos internacionales a proteger a la persona con discapacidad, a promoverla e integrarla en la sociedad, incidiendo las políticas públicas aplicadas para lograrlo en los aspectos modernos del tratamiento de la discapacidad: igualdad, inclusión, respeto y promoción.

1.2. Consideraciones de carácter social

1.2.1. Introducción

La relevancia de la discapacidad en sociedades maduras, envejecidas y con larga esperanza de vida como es la española, especialmente, tras el descenso demográfico de los tres últimos ejercicios (Instituto Nacional de Estadística, en adelante, INE; INE, 2016), no puede extrañarnos; sin embargo, una de las características más significativas a la hora de tratar de conocer y evaluar la incidencia poblacional de la discapacidad y su distribución (territorial, social, por sexos, etc.) es la pobreza de los datos al respecto.

En España, las principales encuestas generales para las personas con discapacidad son las Encuestas sobre Discapacidades elaboradas por el INE.

La última de ellas fue la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Junto a tales trabajos, en los últimos años, el INE ha hecho por primera vez el esfuerzo de aprovechar al máximo los registros administrativos existentes para cruzarlos con encuestas consolidadas y obtener así dos nuevas operaciones periódicas que constituyen un sistema integrado de información continua y actualizada sobre personas con discapacidad y mercado laboral (INE; 2016, 2015).

Ahora bien, tales encuestas son de valor limitado para comprender la discapacidad, pues ni siquiera cuantifican la demografía de las

personas con discapacidad, es decir, el número de afectados, centran su discurso en materias laborales y son ‘encuestas’, con las limitaciones que tales operaciones estadísticas conllevan para el conocimiento de cualquier realidad social y económica, sobre todo, teniendo en cuenta que parten, asimismo, de la Encuesta de Población Activa.

En cualquier caso, existen una serie de dificultades previas para conocer la realidad social y la demografía española de la discapacidad, como son las siguientes:

- a. Ausencia de una definición homogénea de los términos ‘discapacidad’ y ‘persona con discapacidad’. En el caso español tal carencia se ve agravada por otra circunstancia específica, como es que los criterios para delimitar la discapacidad son distintos de los utilizados para definir la dependencia³ (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de dependencia).

Como se sabe, no son conceptos homogéneos y no hay ‘pasarela’ en las valoraciones entre los mecanismos para determinar y cuantificar el grado de ‘discapacidad’ y los ligados a la cualificación y graduación de la ‘dependencia’.

- b. Prevalencia reciente de los datos estadísticos relativos a la dependencia, marginando los esfuerzos y medios para construir estadísticas sobre las personas con discapacidad, dadas las dificultades terminológicas y legales existentes para poder unificar o, al menos, coordinar

3. Que, conforme al artículo 2.2 de la mencionada Ley 39/2006, es:

“El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

las fuentes de datos relativas a los dos conceptos.

1.2.2. Datos de la dependencia

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (en adelante, Imserso) tiene, entre sus misiones, la de recopilar las estadísticas relativas a la dependencia, encontrándose tales informaciones incorporadas al denominado *Portal de la Dependencia* e integrando el denominado *Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (en adelante, Sisaad).

Aunque hemos de destacar el esfuerzo al respecto realizado por el Imserso, que permite una visión del fenómeno de la dependencia, además actualizada mensualmente, lo cierto es que no faculta conocer la demografía de la discapacidad, pues los colectivos afectados (dependientes y personas con discapacidad) son diferentes y se rigen por normas distintas.

Asimismo, no hay posibles ‘pasarelas’ entre los dos colectivos y sus mecanismos de valoración y, por si esto fuera poco, los datos de la dependencia conforman un registro oficial, al originarse por la petición de los sujetos que, teóricamente, desean beneficiarse de la calificación legal de dependiente en cualquiera de sus grados.

Seguidamente, se recogen datos (Imserso, 2016), referidos a mayo de 2016, sobre la dependencia, a efectos puramente informativos:

- 1.610.554 personas han solicitado la prestación de dependencia.
- 1.512.617 personas han recibido dictámenes con el grado de dependencia respectivo.
- 817.479 personas reciben algún tipo de prestación de la Ley 39/2006.

De estas personas, el 53,94 % tienen más de 80 años, un 64 % son mujeres y un 36 % son hombres. De acuerdo con estos datos, la dependencia afecta más a las personas

envejecidas y con alta esperanza de vida (de ahí, entre otras causas, su feminización).

1.2.3. Datos de la discapacidad

En cambio, la calificación de persona con discapacidad depende de un sistema de evaluación y de la atribución al sujeto de un grado de discapacidad, distinto y diferenciado en relación al de la dependencia.

Respecto de las estadísticas puras de ‘personas con discapacidad’, hay que tener en cuenta que el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, es el que establece el reconocimiento de grado de discapacidad y concesión del Certificado declarativo de Grado de Discapacidad y, por lo tanto, el registro y clasificación de los mismos sería la base estadística esencial, la clave de bóveda al cuantificar y clasificar a los colectivos de tales individuos.

Esta norma considera la discapacidad como una desventaja social y médica y la cualifica según grados: desde el 33 % (lo que hemos anotado como discapacidad ‘simple’) y más de 65 % (que hemos definido como discapacidad ‘cualificada’).

El precitado Real Decreto 1971/1999 resulta ser, al parecer de la doctrina, una disposición anticuada, inadaptada a la moderna realidad social, clínica y jurídica de la discapacidad.

A pesar de su carácter histórico y de la unidad registral, conceptual y metodológica que supone la regulación unitaria de la discapacidad y de sus diversos grados, lo cierto es que no se posee (o, al menos, no se conoce) una estadística oficial y pública derivada de la misma que aproveche este registro, tal y como sucede, por el contrario, con el Registro Público de la dependencia, ver *supra*.

Sin embargo, el hecho de que a efectos tributarios se utilice el citado Real Decreto como instrumento legal para calificar a un obligado tributario en el Impuesto sobre la Renta de

las Personas Físicas (en adelante, IRPF) como persona con discapacidad y que, asimismo, tal concepto a efectos fiscales derive de la regulación del IRPF (Alonso *et al.*, 2009), lleva a que, si disponemos de datos estadísticos respecto de los contribuyentes con discapacidad en el IRPF, impuesto general por excelencia en el sistema tributario español y con el mayor número de declarantes (19.750.000 declaraciones-liquidaciones en Territorio Común, según datos del ejercicio 2014, declaración 2015), podemos convertir en estadística de la discapacidad a la estadística de las personas declarantes con discapacidad en el IRPF, aunque, lógicamente, tal identificación no esté exenta de problemas y de limitaciones, empezando por el hecho de que una estadística (como es la del IRPF) elaborada desde fuentes y con objetivos tributarios no puede comprender datos de la discapacidad sin regulación en la normativa del IRPF u ofrecer información sobre aspectos, verbigracia, epidemiológicos, que no aparecen reflejados en las declaraciones tributarias.

Por lo tanto, podemos afirmar que la estadística de las personas con discapacidad en España o, al menos, las estadísticas que con mayor amplitud demográfica informan sobre tal circunstancia en España, resultan ser las estadísticas del IRPF, pues el artículo 72.1 del Reglamento del IRPF, Real Decreto 439/2007, de 30 de marzo⁴, parte de los certificados emitidos conforme

4. Acreditación de la condición de persona con discapacidad y de la necesidad de ayuda de otra persona o de la existencia de dificultades de movilidad

1. A los efectos del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, tendrán la consideración de persona con discapacidad aquellos contribuyentes con un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento.

El grado de minusvalía deberá acreditarse mediante certificado o resolución expedida por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales o el órgano competente de las Comunidades Autónomas. En particular, se considerará acreditado un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento en el caso de los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez y en el caso de los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad. Igualmente, se considerará acreditado un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento, cuando se trate de personas cuya incapacidad sea declarada judicialmente, aunque no alcance dicho grado.

al precitado Real Decreto 1971/1999 por el Inserso o la Consejería competente en materias sociales de las comunidades autónomas (en adelante, CCAA) para establecer cuándo un obligado tributario está calificado como ‘persona con discapacidad’. Además, el criterio, graduación y certificación de la discapacidad, según el IRPF, se ha convertido en la norma marco para determinar y probar la discapacidad en todo el Ordenamiento Tributario español.

1.2.4. Algunas conclusiones

- Las estadísticas españolas oficiales relativas a las personas con discapacidad son pobres y necesitan homogeneización y periodicidad. Hace falta una estadística anual con criterios homogéneos, estadísticamente hablando (INE).
- La estadística de las personas con discapacidad en España resulta ser, en realidad, la estadística del IRPF, ya que no hay otra entidad o fuente que proporcione información ‘pura’ con datos relativos al grado de discapacidad; de ahí también su relevancia pero, asimismo, su insuficiencia y sus restricciones informativas.

En cualquier caso, conviene insistir en la necesidad de disponer de una estadística oficial y pública sobre la discapacidad y las personas con discapacidad en España, actualizada periódicamente y que englobe aspectos no exclusivamente tributarios, ya que como hemos señalado en otra obra:

“Es de sobra conocido, que la primera acción para resolver, solucionar, paliar, mejorar, etc. un fenómeno social (con claras implicaciones económicas y morales) como es el de la discapacidad es su conocimiento y, en particular, la delimitación y cuantificación de los sujetos afectados por esta problemática y la evaluación de sus consecuencias económicas; por ello, cualquier información estadística como la planeada en este estudio, a partir de fuentes fiscales, resulta ser por sí misma un ‘plus’ para mejorar nuestra aprehensión de

la realidad de la discapacidad y, a partir del mismo, desarrollar las políticas públicas que nuestra CE exige.

Sin embargo, mientras que en los últimos años se han desarrollado importantes esfuerzos y trabajos a la hora de disponer información acerca de la dependencia (cuestión, como hemos indicado anteriormente, relacionada, con zonas comunes, pero distinta de la discapacidad), esfuerzos vinculados a la preparación e implementación de la precitada Ley 39/2006, Ley de Dependencia; lo cierto es que, acerca de la discapacidad, existe una menor información cuantitativa, limitación que también este trabajo quiere ayudar a suplir” (Martín y Carbajo, 2016: 21).

Por otra parte, recopilar estadísticas y datos acerca de las personas con discapacidad es una obligación derivada de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, ver *supra*, cuyo artículo 31 señala:

“...los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permitan formular y aplicar políticas, a fin de dar efectos a la presente Convención”.

Todo ello, bajo la rúbrica: *Recopilación de datos y estadísticas*.

2. El impacto económico y fiscal de la discapacidad

La dependencia y la discapacidad tienen una fuerte incidencia económica, tanto pública (políticas sociales, sanitarias y asistenciales, cada vez más relevantes en el Estado Social, artículo 1.1 CE y que han sido objeto de un inaceptable recorte durante la denominada “era de los ajustes”, evaluando la reducción en un 8,3 % en políticas de dependencia –Foessa, 2014; Oxfam-Intermón, 2013–), como privada en términos de

inversiones (domótica, sanidad, accesibilidad, etc.) y en volumen de gasto.

La discapacidad implica mayores gastos tanto por el sujeto afectado como por la existencia de sujetos con discapacidad que son atendidos económicamente por otras personas, generalmente familiares, al no poder obtener recursos suficientes por sí solos.

Esta menor capacidad económica producida por los gastos necesarios para atender la discapacidad ha llegado a ser cuantificada en varios estudios (Ayuntamiento de Barcelona, 2006; Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, Feaps, 2014).

Entre sus conclusiones más llamativas destaca que una familia con una persona con discapacidad intelectual soporta un sobreesfuerzo económico anual que excede de 24.000 euros, lo que supera al salario medio en España en esa fecha (fijado en 22.727 euros).

La existencia de personas con discapacidad conlleva importantes gastos e inversiones para los sujetos afectados directa o indirectamente (generalmente familiares), pero también para los poderes públicos y, en consecuencia, la capacidad económica sometida a imposición (artículos 31.1 de la CE⁵ y 2.1 de la Ley 58/2003, de 17 de diciembre, General Tributaria, norma básica del Ordenamiento Tributario español⁶) se ve afectada, *ergo* el sistema tributario tiene que tomar en consideración esta reducción de la capacidad

5. Todos contribuirán al sostenimiento de los gastos públicos de acuerdo con su capacidad económica mediante un sistema tributario justo inspirado en los principios de igualdad y progresividad que, en ningún caso, tendrá alcance confiscatorio.

6. Los tributos son los ingresos públicos que consisten en prestaciones pecuniarias exigidas por una administración pública como consecuencia de la realización del supuesto de hecho al que la ley vincula el deber de contribuir, con el fin primordial de obtener los ingresos necesarios para el sostenimiento de los gastos públicos.

Los tributos, además de ser medios para obtener los recursos necesarios para el sostenimiento de los gastos públicos, podrán servir como instrumentos de la política económica general y atender a la realización de los principios y fines contenidos en la Constitución.

económica a la hora de configurar el sistema tributario mediante su llamada función extrafiscal, artículo 2.1, segundo párrafo, Ley General Tributaria y la implementación de un elenco de beneficios fiscales en favor de las personas con discapacidad.

Pero, no solamente la discapacidad conlleva una menor capacidad económica para los sujetos afectados y los que conviven con ellos, sino que también son necesarias inversiones y gastos extraordinarios para lograr que la persona con discapacidad esté incluida en el entramado social y en posiciones de igualdad.

De esta forma, el sistema tributario debe atender a la persona con discapacidad desde dos frentes:

- a. El círculo ‘subjetivo’ de la discapacidad que debe manifestarse en tributos personales, caso del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), y
- b. El círculo ‘objetivo’ de la discapacidad que debía centrarse, por ejemplo, en los gravámenes sobre el consumo, tipo Impuesto sobre el Valor Añadido (en adelante, IVA).

Desgraciadamente, nuestro sistema tributario y nuestras estadísticas se centran más en la vertiente a) que en la b) y, sin embargo, en una visión moderna de la discapacidad puede ser más relevante la acción sobre inversiones (accesibilidad) y en gastos que la modulación de la capacidad económica (renta) sometida a imposición (Carbajo, 2006: 81-88).

3. Estadísticas tributarias del IRPF y discapacidad

Al respecto, empezamos con tres ideas significativas:

- a. Las estadísticas tributarias proporcionan una visión moderna, actualizada

periódicamente y muy vinculada a la realidad sobre la actividad económica y la sociedad española.

Las fuentes estadísticas más relevantes en materia del IRPF son el portal de la Agencia Estatal de Administración Tributaria (en adelante, AEAT), www.agenciatributaria.es, pestaña ‘Estadísticas’, ‘Estadísticas por impuesto’/IRPF y Patrimonio; la Base de Datos del Sector Público, Badespe, que publica el Instituto de Estudios Fiscales (en adelante, IEF), www.ief.es, Badespe y, de manera secundaria, con alguna precisión o detalle relevante, la publicación de la Dirección General de Tributos, *Estadísticas del IRPF y del Impuesto sobre el Patrimonio*, la cual tiene los graves problemas de su irregularidad en la publicación y el atraso de los años expuestos (la última hace referencia al período 2007), así como otras publicaciones de la propia AEAT, por ejemplo, su Memoria Anual.

- b. La AEAT ha realizado y lleva ejecutando un programa estadístico muy significativo, de alta calidad, cada vez más amplio, elaborado y riguroso (AEATa, 2016).
- c. El IRPF es un gravamen esencial en las sociedades democráticas y fundamental para el funcionamiento del sistema tributario español: primero en importancia recaudatoria; primero en reflejar la realidad social por número de contribuyentes (19.750.000 declarantes, aproximadamente); primero en su impacto en los debates de política fiscal, etc.

En suma, las estadísticas tributarias deben ser objeto de una mayor atención por parte de los estudios de la realidad social y económica española, así como de su evolución.

Pero, además, las estadísticas del IRPF permiten el análisis del microcosmos social español, pues su desglose alcanza a distribuciones por municipios, comunidades autónomas, administraciones de Hacienda, familias, edades, sexo, etc.

De hecho, es posible explotar mucho más las estadísticas del IRPF y obtener nuevos datos, cruces de datos o mayores detalles de los mismos, verbigracia, como ejemplo de esto último, muchas estadísticas se presentan desglosadas por las 17 comunidades autónomas, pero se pueden dividir por provincias, por los municipios de los declarantes, etc.

Asimismo, es importante resaltar que estas estadísticas son anuales y se actualizan periódicamente, siguiendo asimismo criterios homogéneos y metodologías comunes, lo que permite ya un conocimiento histórico de la evolución de ciertos datos sociales, desde el salario medio del español hasta la distribución por sexos de las rentas declaradas.

En este sentido, cabe aplaudir el trabajo de análisis estadístico ‘fino’ que el IEF lleva desarrollando desde hace muchos años sobre las estadísticas tributarias y, en general, sobre las bases de datos públicas, integrando las mismas en Badespe o Base de Datos Económicos del Sector Público Español (Instituto de Estudios Fiscales, 2016).

Los trabajos del IEF sobre el IRPF son esenciales, al permitir disponer de un análisis mucho más minucioso de los declarantes del IRPF y, por la misma razón, de la situación de las personas con discapacidad en el impuesto. Estos trabajos estadísticos del IRPF se presentan en forma de su ‘Panel’ de declarantes (Pérez López *et al.*, 2016a) y su ‘Muestra’ (Pérez López *et al.*, 2016b), de las cuales ya disponemos de datos relativos a 2013 (declaración 2014).

En las estadísticas del IRPF del ejercicio 2014 (declaración 2015), últimas publicadas por la AEAT, encontramos informaciones muy significativas para el análisis de la discapacidad, por ejemplo:

- Que el 9 % de las declaraciones del IRPF manifiestan que incluyen una persona con discapacidad, es decir, que sobre 19.399.020 declarantes, 1.814.193 declaraciones del impuesto reflejan personas con discapacidad.

Sin embargo, el impacto de la discapacidad en el impuesto es mayor, porque las declaraciones que rellenan el mínimo por discapacidad estatal, suponen 1.746.809 declarantes.

La discapacidad tiene también un gran impacto económico; de esta forma, respecto al mínimo por discapacidad, el importe total es de 8.348 millones de euros, aparece en 1.746.809 declaraciones y el importe medio por declaración es de 4.779 euros.

- Que no parecen estar funcionando bien, o no disponen de la estructura legal adecuada para ser incentivadores, los sistemas de previsión social vinculados a reducciones en la base imponible y a la discapacidad, escasamente usados por los obligados tributarios.

Así, la reducción por aportaciones y contribuciones a sistemas de previsión social de personas con discapacidad aparece en el 0,07 % de las declaraciones del IRPF, 13.582 declaraciones, con un importe total de 30,2 millones de euros y un importe medio de 2.224 euros por declaración.

Por su parte, la reducción por aportaciones a los patrimonios protegidos de las personas con discapacidad se encuentra en el 0,02 % de las declaraciones, 2.012 declaraciones, con un importe total de 11,3 millones de euros y un importe medio de 2.224 euros por declaración.

- Que la discapacidad se refleja en diferentes parámetros del IRPF, ya que:

“La distinta condición con la que se presentan las personas con discapacidad en la declaración de IRPF, ha permitido crear unas categorías según quienes sean las personas con discapacidad integradas en la declaración: discapacidad en el primer titular (declarante), en las declaraciones conjuntas discapacidad en el segundo titular (cónyuge), discapacidad en los descendientes, en los ascendientes o en

varias personas de forma simultánea en una declaración”. (Martín y Carabajo, 2016: 88).

De esta forma, si bien sólo, aproximadamente, el 6 % de los declarantes afirman estar discapacitados, el impacto de la discapacidad en otros parámetros del impuesto eleva esta cifra al 9 % del total de declaraciones, 1.814.193, y así sucesivamente.

En suma, las estadísticas del IRPF conforman una fuente de datos de la mayor relevancia para conocer los fenómenos sociales de España y la discapacidad está entre uno de los más significativos de estos, por lo que debería ser integrado sistemática y periódicamente en las publicaciones y análisis estadístico-tributarios.

Sin embargo, tal planteamiento no existía para la AEAT antes de 2014.

4. La reacción. Las estadísticas oficiales sobre discapacidad del IRPF publicadas por la AEAT

Pues bien, estamos de enhorabuena, pues para los años 2013 y 2014 sí disponemos de un análisis de las personas con discapacidad en las estadísticas tributarias (que es como decir en las estadísticas españolas, ver *supra*), al hacerse públicas por la AEAT datos al respecto en el IRPF (AEAT, 2016b).

La cual, según se indica en su ‘Presentación’:

“Se añade a la serie de estadísticas tributarias una nueva publicación denominada *Estadística de los declarantes con discapacidad del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas*. El objetivo de dicha estadística es conocer las características personales y familiares del conjunto de declarantes en las que, o bien el titular, o bien alguna de las personas dependientes del mismo (ascendiente o descendiente) tienen alguna discapacidad reconocida que proporcione al

declarante la posibilidad de aplicar alguna de las medidas contempladas en la normativa del impuesto para minorar la carga impositiva del colectivo afectado.

Para profundizar en el conocimiento de las personas con discapacidad y sus circunstancias, en la medida en que dichas circunstancias se hayan puesto de manifiesto en las declaraciones de IRPF, se contabilizan las distintas situaciones de discapacidad puestas de relieve en la declaración. Sin embargo, este recuento no debe considerarse un censo de personas con discapacidad, porque faltarían los no declarantes de IRPF, los que no hayan hecho uso de sus beneficios fiscales, así como todas las personas residentes en País Vasco y Navarra que quedan fuera del ámbito territorial del impuesto”.

En estas estadísticas del IRPF de las personas con discapacidad, se presentan sus características demográficas principales: el género, la edad, tipo de dependencia (simple, simple con movilidad reducida, cualificada) y la comunidad autónoma declarada por el titular de la declaración.

La distinta condición con la que se presentan las personas con discapacidad en la declaración de IRPF ha permitido crear unas categorías según quienes sean las personas con discapacidad integradas en la declaración: discapacidad en el primer titular (declarante), en las declaraciones conjuntas discapacidad en el segundo titular (cónyuge), discapacidad en los descendientes, en los ascendientes o en varias personas de forma simultánea en una declaración (múltiples situaciones de discapacidad).

De esta manera, desde la perspectiva de la declaración, se ofrecen las categorías de situaciones de discapacidad, el porcentaje de discapacidad, la relación de parentesco con el titular principal de la declaración, etc. Adicionalmente, se incluye un bloque de información destinado a la integración del colectivo de estudio con el total de declarantes del IRPF (objeto de publicación en otra estadística).

En este sentido, la información proporcionada

es común a la que se presenta en la estadística general, sin embargo, añade contenidos adicionales, por ejemplo, una tabla con las medidas fiscales orientadas a la protección del colectivo afectado y una información sobre las rentas exentas percibidas por las personas relacionadas en la declaración, sean titulares, descendientes o ascendientes.⁷

Sólo cabe felicitar a la Secretaría de Estado de Hacienda, a la AEAT y al Servicio de Estadísticas de la AEAT por esta magnífica labor.

5. Labores de futuro

Pero la publicación anterior, aun importante y muy positiva para el conocimiento de la discapacidad en España, no es bastante para establecer la situación de la misma; en primer lugar, porque sólo poseemos los datos de dos ejercicios: 2013 y 2014 y, en consecuencia, hay que aguardar a la publicación periódica de más ejercicios sobre tales estadísticas, para realizar análisis comparativos temporales más amplios y, en general, creemos necesario:

1. Reconocer que el conocimiento estadístico de la discapacidad y sus diferentes variables, así como su distribución territorial y de otro tipo, verbigracia por decilas de renta, constituye un poderoso instrumento para que las autoridades públicas puedan mejorar la eficacia y eficiencia de las políticas sociales destinadas a la información, prevención, rehabilitación y solución, en su caso, de las diferentes discapacidades.
2. La discapacidad no ha explotado sistemáticamente (al igual que otras políticas sociales) el potencial de información estadística y de conocimiento de esa realidad que supone la existencia en el sistema tributario español de múltiples parámetros en tributos principales, por ejemplo, el IRPF y el IVA, que aparecen vinculados a aquella y que modulan la capacidad económica sometida a gravamen en cada caso.
3. Sería necesario establecer un programa estadístico de explotación sistemática de estadísticas fiscales afectadas por la discapacidad o de interés para el conocimiento de esta variable socioeconómica, demográfica y epidemiológica y coordinarlas con otras fuentes estadísticas del INE, de Ministerio de Asuntos Sociales, de las comunidades autónomas, etc.
4. Desgraciadamente, las estadísticas de gravámenes esenciales para obtener tal información y permitir su estudio no disponen de datos desagregados relativos a la discapacidad. Esto sucede por ejemplo en el IVA.
5. Tan solo en el IRPF las casillas del modelo de declaración-liquidación del tributo, la incidencia de la discapacidad en múltiples parámetros de la liquidación del impuesto y la propia abundancia, homogeneización y calidad de los datos permiten explotar las estadísticas del IRPF al servicio de la discapacidad.
6. Sin embargo, no hay un programa integrado y planificado que permita, no sólo ampliar este tipo de trabajos a otros gravámenes, sino relacionar las estadísticas fiscales en materia de discapacidad con otro tipo de fuentes informativas acerca de esta circunstancia, por ejemplo, el SAAD.
7. Es preciso coordinar mejor los datos estadísticos sobre discapacidad y personas con discapacidad que existen en fuentes diversas, unificando metodologías y conceptos.

7. www.agenciatributaria.es/AEAT/Contenidos_Comunes/La_Agencia_Tributaria/Estadisticas/Publicaciones/sites/discapacidad/2014/home.html

8. Por ello, hay que preparar las declaraciones-liquidaciones de otros gravámenes, caso del IVA, para poner a disposición de una adecuada información cuantitativa acerca de la discapacidad y las personas con discapacidad.
9. Al igual que sucede con otras variables, supuesto paradigmático del sexo, es posible desglosar las estadísticas fiscales atendiendo a la discapacidad de los obligados tributarios y obtener información sobre la discapacidad muy relevante para las políticas sociales y de otro tipo, por ejemplo, la propia política fiscal.
10. El IEF debería introducir nuevos datos sobre discapacidad en sus publicaciones sobre 'Muestra' y 'Panel' de declarantes del IRPF.
11. En cualquier circunstancia, sería crítico que el análisis cuantitativo de la discapacidad y de las personas con discapacidad a partir de las estadísticas tributarias publicadas por la AEAT se extendiese a otros impuestos y, asimismo, a otras instituciones que se encargan de la aplicación de los tributos, desde las vinculadas a entidades locales a las diputaciones forales.
12. Sería adecuado también integrar los estudios de la discapacidad en datos fiscales declarados por los obligados tributarios con otro tipo de información de contenido fiscal, supuesto de la derivada de los Presupuestos de Beneficios Fiscales tanto los relativos al Estado Central como los aprobados por las diferentes CCAA.
13. La incorporación de esta nueva variable, la discapacidad, a la hora de presentar y analizar las estadísticas fiscales sería relativamente fácil y no supondría un gran coste para el presupuesto público. Para ello, se debería partir del estudio de los diferentes modelos de autoliquidación y declaraciones informativas a través de los cuales se elaboran las estadísticas tributarias en España.
14. Hay muchos parámetros en la liquidación del IRPF, donde la existencia de discapacidad en el contribuyente o en sus allegados tiene importancia en la carga tributaria del impuesto y, sin embargo, no se dispone del medio estadístico (casilla en la declaración-liquidación) que permita evaluar su incidencia y su eficiencia o reflexionar sobre el cumplimiento de sus finalidades de política fiscal o extrafiscal.
15. Es de destacar cómo la diferencia cuantitativa entre las variables del IRPF donde se incluye el grado de discapacidad situado entre el 33 y el 65 % y la correspondiente a las situaciones de discapacidad cualificada, más del 65 %, resulta escasa en términos de cifras legales y, sin embargo, la realidad muestra que el salto en la reducción de capacidad económica que supone un grado de discapacidad elevado es muy significativo, por lo que la normativa del IRPF debería tenerlo en cuenta.
16. Lo mismo cabe decir del número de personas con discapacidad que 'dependen' de un obligado tributario principal, pues la reducción de la capacidad económica que conlleva la existencia de varias de estas personas 'dependientes' es muy superior a una progresión aritmética de su número.
17. Hay muchos parámetros en la liquidación del IRPF donde la existencia de discapacidad en el contribuyente o en sus allegados tiene importancia en la carga tributaria del impuesto y, sin embargo, no se dispone del medio estadístico (casilla en la declaración-liquidación) que permita evaluar su incidencia y su eficiencia o reflexionar sobre el cumplimiento de sus finalidades de política fiscal o extrafiscal.
18. En materia de deducciones en la cuota estatal, a pesar de su relevancia como instrumento extrafiscal, la información que reflejan las estadísticas del IRPF, es totalmente insuficiente ya que, por ejemplo, es imposible distinguir en el seno de las mismas aspectos directamente relacionados con la discapacidad.

19. En materia de deducciones en la cuota autonómica del IRPF ligadas a la discapacidad, si bien las CCAA han ejercido con regularidad su capacidad normativa al respecto, su redacción legal es tan compleja y los requisitos que plantea su aplicación tan intrincados, que pocos contribuyentes han hecho uso legalmente de las mismas, por lo que su eficacia es muy reducida.
20. Los datos estadísticos de las deducciones autonómicas del IRPF para las personas con discapacidad manifiestan, tanto en términos de contribuyentes beneficiados como respecto a su incidencia recaudatoria, que son más bien un instrumento de propaganda del gobierno autonómico de turno que un verdadero mecanismo fiscal en favor de la reducción de la capacidad económica que conlleva la discapacidad.
21. Sería necesario continuar la explotación de las estadísticas del IRPF de períodos impositivos posteriores al año 2013 para comparar la información sobre discapacidad y disponer de series homogéneas largas.

Referencias bibliográficas

- Alonso-Olea, B. *et al.* (2009): *La Protección de las Personas con Discapacidad y en Situación de Dependencia en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*, Pamplona: Aranzadi.
- Ayuntamiento de Barcelona, Instituto Municipal de Personas con Discapacidad y Antares Consulting (2006): *Estudio del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad en la Ciudad de Barcelona*, Barcelona: Ayuntamiento de Barcelona e Instituto Municipal de Personas con Discapacidad.
- Carbajo, D. (2006): “La situación fiscal del discapacitado: algunas reflexiones”. *Crónica Tributaria*, 119: 81-88.
- Agencia Estatal de Administración Tributaria (AEAT) (2016a): *Memorias y estadísticas tributarias* (en línea). <www.agenciatributaria.es/AEAT.internet/Inicio/La_Agencia_Tributaria/Memorias_y_estadisticas_tributarias/Estadisticas/Estadisticas.shtml>, acceso 21 de julio de 2016.
- Agencia Estatal de Administración Tributaria (AEAT) (2016b): *Estadísticas de los declarantes con discapacidad* (en línea). <www.agenciatributaria.es/AEAT.internet/datosabiertos/catalogo/hacienda/Estadistica_de_los_declarantes_con_discapacidad_del_IRPF.shtml>, acceso 21 de julio de 2016.
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, Feaps (2015): *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014* (en línea). <http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/548-.html>, acceso 21 de julio de 2016.
- España. Real Decreto 439/2007, de 30 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y se modifica el Reglamento de Planes y Fondos de Pensiones, *Boletín Oficial del Estado*, 31 de marzo de 2007, núm. 78, pp. 14097-14149.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía., *Boletín Oficial del Estado*, 26 de enero de 2000, núm. 22, pp. 3317-3410.
- Foessa (2014): *VII Informe FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España* (en línea). <<http://www.foessa2014.es/informe/>>, acceso 21 de julio de 2016.
- Imsero (2016): *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (en línea). <www.dependencia.imsero.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/est_inf/inf_gp/2016/index.htm>, acceso 21 de julio de 2016.
- Instituto de Estudios Fiscales (2016): *Badespe, Base de Datos del Sector Público Español* (en línea) <www.ief.es/destacados/badespe.aspx>, acceso 21 de julio de 2016.
- Instituto Nacional de Estadística, INE (2016): *El Empleo de las personas con discapacidad* (en línea). <www.ine.es/inebaseDYN/cp30321/cp_inicio.htm>, acceso 20 de julio de 2016.
- Instituto Nacional de Estadística, INE (2015): *El Salario de las personas con discapacidad* (en línea). <www.ine.es/prensa/np956.pdf>, acceso 20 de julio de 2016.
- Martín, I. y Carbajo, D. (2016): *La discapacidad en las estadísticas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. Ejercicio 2011 (declaración 2012)*, Madrid: CERMI, Fundación ONCE, Ediciones Cinca.
- Oxfam-Intermón (2013): *La trampa de la austeridad* (en línea). <www.oxfam.org/sites/www.oxfam.org/files/bp174-cautionary-tale-austerity-inequality-europe-120913-es.pdf>, acceso 20 de julio de 2016.
- Pérez López, C. *et al.* (2016a): *Panel de Declarantes de IRPF 1999-2012: Metodología, estructura y variables* (en línea). <www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/documentos_

trabajo/2016_11.pdf>, acceso 20 de julio de 2016.

Pérez López, C. *et al.* (2016b): *La muestra del IRPF de 2013: descripción general y*

principales magnitudes (en línea). <www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/documentos_trabajo/2016_09.pdf>, acceso 20 de julio de 2016.

El rol de las familias españolas con hijos con discapacidad en la inclusión educativa. Una mirada histórico-normativa

The role of spanish families with children with disabilities in inclusive education. A historical-normative point of view

Palabras clave

Educación inclusiva, inclusión social, familia, discapacidad, participación, formación.

Keywords

Inclusive education, social inclusion, family, disability, participation, training.

“Freedom is the freedom to say that two plus two make four. If that is granted, all else follows”.
(George Orwell, 1984).

1. Consideraciones generales

“Que nadie por ser joven abandone la idea de filosofar, ni por ser viejo se canse de filosofar. Pues nadie es ni prematuro ni llega demasiado tarde para tratar sobre la salud del alma” (Epicuro, 2009: 31). Así comenzaba el fundador de la escuela epicúrea su *Carta a Meneceo* en la Grecia helenística, con una firme apuesta por lo que en el devenir de la cultura y los siglos dará lugar a la Declaración Mundial de una Educación para Todos (EPT) proclamada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco, 1990). Esto es, el derecho natural y humano a la educación para cada persona, independientemente de sus condiciones y su situación.

The Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People (1978), encabezado por Mary Warnock, acuña el concepto de necesidades educativas especiales (NEE) a finales de la década de los

Fran J. García-García

<garfran2@alumni.uv.es>

Departamento de Educación Comparada e Historia de la Educación, Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, Universidad de Valencia

Manuel López-Torrijo

<mlopez@uv.es>

Departamento de Educación Comparada e Historia de la Educación, Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, Universidad de Valencia

Para citar:

García-García, F. J. y López-Torrijo, M. (2016): “El rol de las familias españolas con hijos con discapacidad en la inclusión educativa. Una mirada histórico-normativa”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 219-233.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.12>>



setenta. Esta categorización abre la perspectiva de la Educación Especial, hasta hora centrada en el alumnado con discapacidad, e incorpora en este derecho a la educación también a aquellos alumnos que presenten cualquier tipo de necesidad -temporal o permanente, grave o moderada- que dificulte su acceso al aprendizaje y la participación educativa plenas. Es la quiebra de toda segregación y el inicio de una educación completa y de calidad para todos. Sin embargo, la recategorización y la modificación de las expectativas sobre los resultados del aprendizaje de las personas con NEE advienen recientemente. Antes de esto, la historia evidencia unas prácticas abusivas y exterminadoras hacia las personas con discapacidad (López-Torrijo, 2015) que tal vez todavía guarden relación con la mentalidad social e incluso educativa actuales. “En el recuerdo del pasado se pueden encontrar los gestos que han dejado su huella en algunas de nuestras actitudes, prejuicios, mentalidades, inercias... y que tanto condicionan nuestra conducta” (López-Torrijo, 1999: 17). Pero recordemos la filosofía de Epicuro con el fin de revisar nuestro presente en la línea con el giro copernicano que está aconteciendo en estos momentos. Si nadie es demasiado joven ni mayor para empezar a reflexionar, ¿hasta cuándo vamos a prolongar la segregación y la marginación, aunque se presenten ahora matizadas con propuestas (modelos, formatos, fórmulas, experiencias) aparentemente humanitarias?

Recientemente, el reconocimiento a ese derecho a la educación aparece recogido en diversas Declaraciones Internacionales. Pese al carácter meramente orientativo, y sólo exigible en el caso de las Convenciones, estas Declaraciones juegan una función importante. Por una parte, visibilizan una filosofía educativa que recoge las sensibilidades y conciencias recientes. Por otra, orientan las políticas educativas desde un imperativo internacional. En parte pudieran constituir meras declaraciones de buenas intenciones, mientras que muchas de las propuestas que recogen resultan sumamente valiosas de cara a su aplicación. En cualquier caso, el último documento sobre

educación inclusiva (EI) de la Unesco (2015), la Declaración de Incheón, pone de manifiesto que la participación sigue siendo un problema de ferviente actualidad (artículos 7, 12 y 17), junto a la exclusión o las dificultades de aprendizaje. Tengamos presente que las declaraciones internacionales bien podrían suponer un punto de anclaje entre las dos dimensiones –teoría y praxis–, cobrando por tanto representación en ambas dos esferas. Desde esta perspectiva, la participación implica a la familia, la comunidad educativa, las administraciones públicas y la sociedad en suma, entre otras audiencias de interés educativo (Adelman y Taylor, 2007). La atención del presente documento girará en torno a las familias. En este sentido y buscando las raíces de la situación presente, nos surge una primera cuestión: si la preocupación por la implicación es fruto de la inercia histórica, recreada en el seno familiar; si es producto de la era moderna y su particular tinte de individualismo (Sennett, 2006, 2010); o si se nutre de ambas cuestiones.

Tal vez lo que ocurra es que la inclusión no se termina de comprender y asumir. Desde esta perspectiva, la razón de ser de la discapacidad quizás no sea tan relevante aisladamente. La discapacidad, como variable, cobra sentido a partir de su función. “La relación entre variables (expresada por lo común, aunque no necesariamente, como una ecuación) constituye el concepto de función” (Watzlawick *et al.*, 2012: 25-26), rechazando la idea material clásica de los números para abrazar la probabilidad virtual. El movimiento en una dirección es relativo irreparablemente a un punto de partida. Por tanto, la definición de una variable cobra sentido en su relación con un contexto, no de manera aislada. Esto mismo entendía Frondizi (1972) en su propuesta axiológica y Brofenbrenner (1979, 2002) en su teoría ecológica. De este modo se articula un razonamiento que parte del individualismo actual. Apelando al logos, lo más sensato sería afirmar que ‘yo’ soy ‘yo’. No obstante, ‘yo’ también soy ‘tú’ y ‘él/ella’, en la medida en que son una influencia para ‘mí’, nutriendo el propio ser a partir de éstos para completar el ‘yo’. Si no es así, ¿qué sentido alberga la

educación? Aunque si ‘yo’ soy ‘yo’, ‘tú’ y ‘él/ella’, necesariamente también soy ‘nosotros’, ‘vosotros’ y ‘ellos/ellas’ porque existimos múltiples personas. En consecuencia, ‘yo’ soy uno y soy muchos, en este instante ‘x’ y en el siguiente ‘y’, puesto que el ser humano está sujeto al cambio constante. Éste es el valor de la diversidad, intrínseco a la condición humana y, por ende, presente en la educación. Porque si fuésemos iguales ¿quién enseñaría a quién?

Todos tenemos varias dis-capacidades, y, de igual manera, las personas llamadas discapacitadas -por su mera diversidad funcional, o por su categorización social y profesional- también tienen diversas capacidades. Si, en lugar de enfrentar nuestras diferencias o intentar imponer al resto nuestros posicionamientos ideológicos, las personas nos sumamos mediante una relación basada en la equidad y la digna consideración de la alteridad, indudablemente ganamos en riqueza. “Sobre todo: correspondemos bien a la naturaleza, si necesitando nosotros de que muchos nos ayuden, ayudamos también a otros muchos” (Vives, 1781: 33). En este sentido, probablemente sean aquellas familias que desconozcan la inclusión y la diversidad quienes hagan la distinción entre familias con y sin NEE.

En síntesis, el tiempo presente reclama la renovación y recategorización social y educativa, en pro de una educación para todos sin excusas históricas, políticas, sociales, o de cualquier otra índole. Concretamente, se exige la seguridad de una educación familiar en base a los principios expuestos, pues “aquello que ocurra dentro del contexto familiar en los primeros años va a tener una influencia decisiva en la vida posterior” (Cánovas y Sahuquillo, 2014: 22). Tengamos presente que “lo que se aprende en la familia tiene una indeleble fuerza persuasiva, que en los casos favorables sirve para el acrisolamiento de principios moralmente estimables que resistirán luego las tempestades de la vida” (Savater, 1997: 69).

2. Panorama normativo¹

“Disability is part of the human condition”, según la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2011: 261). Este es un principio político internacional, no únicamente analítico: todos somos discapacitados. Matizando, García Molina (2013) apunta que ser una persona excluida no es sinónimo de estar en situación de exclusión. Por razonamiento análogo, ser una persona discapacitada no equivaldría a ser alguien en situación de discapacidad. Todos presentamos limitaciones y esto obedece a un locus de causalidad interno. No obstante, estar en situación de discapacidad es una cuestión contextual. De esta forma, la participación e implicación de las familias con hijos con discapacidad, entre otros factores, es considerada internacionalmente como un potente factor ambiental de cara a valorar la diferencia entre la discapacidad y la situación de discapacidad (WHO, 2001).

“Environmental factors make up the physical, social and attitudinal environment in which people live and conduct their lives. These factors are external to individuals and can have a positive or negative influence on the individual’s performance as a member of society, on the individual’s capacity to execute actions or tasks, or on the individual’s body function or structure” (WHO, 2001: 16).

Es importante señalar cómo la Organización Mundial de la Salud mantiene esta idea durante diez años, afirmando en 2011: “The functioning of a child should be seen not in isolation but in the context of the family and the social environment” (WHO, 2011: 36). ¿Es acaso esta insistencia global un indicador de la carencia participativa de estas familias? Más allá de esto,

1. Los documentos internacionales han sido localizados y analizados en su idioma original, en la medida de lo posible. Por este motivo la mayor parte de estas fuentes han sido tratadas en lengua inglesa, atendiendo a las puntualizaciones de los organismos internacionales sobre su origen. Esta decisión queda justificada, no únicamente por la originalidad de las fuentes, sino por las implicaciones hermenéuticas del presente trabajo.

la Organización de las Naciones Unidas (UN) lleva apostando desde 1994 por el contrapunto de la participación familiar: “States should promote the full participation of persons with disabilities in family life” (UN, 1994, art. 9: 18). Este criterio refuerza todavía más la idea de la discapacidad como función, en constante interrelación y sujeta a modificaciones.

Desde un punto de vista supranacional, el Consejo de Europa también señala la importancia de la participación familiar, comprendiendo la educación como un motor de consecución de la inclusión social. Es más, califica la inclusión del alumnado con NEE en aulas ordinarias como una acción beneficiosa para el total de alumnos (Consejo de Europa, 2006, art. 3.4).

La WHO (2011) reconoce, por otra parte, las limitaciones formativas y las necesidades de información de las familias con hijos con discapacidad. Por este motivo, considera el apoyo formativo e informativo como una vía de empoderamiento para las familias. Una vez debidamente formadas, la Unesco (2005, 2009) considera el núcleo familiar como un valioso recurso para la comunidad educativa y la inclusión de los sectores más excluidos. La Organización de Naciones Unidas (ONU) lleva avalando este ejercicio desde 1975, como un derecho de las personas con discapacidad y sus familias. De manera expresa, se afirma: “Disabled persons, their families and communities shall be fully informed” (UN, 1975, art. 13: 89).

Como puede observarse, se requiere una línea de acción sociopolítica y una puesta en marcha e implementación de programas educativos. Desde 1994, la ONU viene haciendo responsables a los estados miembros del desarrollo de políticas y programas donde se intervenga en relación a los objetivos mencionados desde la multidisciplinaridad. Para ello, la escuela es un escenario clave junto a la atención y aprendizaje tempranos, como señala la Unesco en 2009. Más aún, “Parents and families must be involved in the development and monitoring of the individualized education plan for their child,

both at support centers and at regular school.” (Unesco, 2009: 63).

En concordancia con lo expuesto, la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 tiene como objetivo dotar de capacidades a las personas con diversidad funcional, a fin de posibilitar el disfrute de todos sus derechos y el beneficio pleno de su participación en la economía y la sociedad europeas. Se trata de superar barreras en pro de la igualdad de oportunidades, basándose en los siguientes ámbitos de actuación: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior. Esto se llevará a cabo mediante la sensibilización, el apoyo financiero, y la recopilación y descripción de datos (Comisión Europea, 2010). Comprobamos, pues, cómo la concienciación social constituye una herramienta tan necesaria como la financiación y la investigación. A diferencia de estas dos últimas –imprescindibles para la continua implementación y desarrollo–, el producto de la inercia histórica y del individualismo actual, plasmados sobre la necesidad de sensibilización, conforman una cuestión que urge superar. Igualmente, una inquietud por comparación es que los objetivos de Europa van en sintonía con lo descrito a partir de documentos de los organismos internacionales. En cualquier caso, observamos que tanto las inquietudes como las medidas sugeridas tienen plena coincidencia en los planos europeo y global.

De forma similar, el Consejo Europeo recomienda la acción “to promote the rights and full participation of people with disabilities in society (...) involving, in particular, non-governmental organisations of people with disabilities” (Consejo de Europa, 2006: 1). Recordemos que Warnock ya otorgó en 1987 un papel esencial a las organizaciones del tercer sector de acción social conformadas por las personas con discapacidad y sus familias. En sintonía con las necesidades formativas de estas familias, la Unesco (2001: 87) sostiene que “the international evidence suggests that organisations of and for families are a highly effective way of building family capacity”. Y

añade: “Ministries of education should formulate educational policy and planning in consultation with families and organizations of persons with disabilities and develop programmes of education which enable children with disabilities to attend their local pre-school, primary, or secondary schools. (...) Decisions on policy and practices for the education of children with disabilities should be made in collaboration with education officials, schools, parents, communities, families and organizations of people with disabilities” (Unesco, 2009: 29-30).

Lamentablemente, las políticas españolas no han plasmado en sus propuestas las indicaciones internacionales. En lo conceptual, no se comprende la discapacidad como una condición humana (WHO, 2011) sino como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, art. 2. a). Sí se acoge, por otro lado, la idea de la discapacidad como una variable cuya función implica una relación contextual. En lo referente a la dimensión educativa, la normativa nacional comprende por NEE las de aquel alumnado “que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, art. 73). Esta idea de NEE coincide con las bases del concepto acuñado en el Informe Warnock en 1978. Por ende, los beneficiarios de la aplicación legal son los mismos que cumplen las características descritas en el mencionado informe, estableciéndose una sintonía histórica y con los países de nuestro contexto.

Los derechos constitucionales a la educación (Constitución Española de 1978, art. 27) y a la igualdad (Ibidem, arts. 9.2 y 14) de los alumnos con discapacidad implican una adecuada formación de los profesionales, que habrán de trabajar interdisciplinariamente con ellos (Real

Decreto 696/1995, de 28 de abril, art. 5.2. y Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, art. 12.1). Se apuesta por la inclusión en aulas ordinarias en pro de una educación inclusiva de calidad y gratuita, que garantice una igualdad de condiciones (Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, art. 3.2. y Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, art.18.1) en espacios debidamente habilitados en función de las necesidades educativas (Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, art. 5.2.). Esto está ligado a su derecho a la igualdad en todos los ámbitos de la vida (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, art. 7). Sin embargo, la igualdad es un concepto considerado insuficiente por quienes plantean su superación mediante el principio de la equidad, comprendida como la igualdad de oportunidades en lo respectivo a supervivencia, desarrollo y satisfacción de potencialidades (Unicef, 2011). El principio de equidad sí se contempla en la normativa española en materia de educación (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, art. 1. b), no obstante, su incorporación a la reglamentación inmediata no es completa todavía.

Por otro lado, es preciso contemplar con la misma consistencia el derecho a la libertad (Constitución Española de 1978, arts. 9.2 y 17), y concretamente a la libertad de las familias para elegir el centro docente al que habrán de asistir sus hijos (Ibidem., art. 27.3). El Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, recoge el derecho a la elección de centro para las familias con hijos con NEE, en el art. 9.1. Este derecho queda asegurado en tanto que estas familias están en condición preferente de cara al acceso de sus hijos en un centro de enseñanza (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, modificación del art. 84.2 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo).

Es preciso relacionar el ejercicio de este derecho con otros planteamientos de la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre. Si a la par se promueve la excelencia, la diferenciación de los centros (preámbulo V; art. 122 bis. 3) y se plantea premiar a dichos centros por los resultados educativos que presenten (art. 6 bis. 5 y 122 bis. 3; modificación del art. 120.3 y 21.3 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo), puede deducirse con rotundidad que

esta filosofía de la “excelencia por resultados” es una clara invitación a que los directores de los centros –cuyas competencias han sido claramente incrementadas en detrimento de las de los Consejos Escolares– tiendan a eliminar el alumnado con discapacidad de sus aulas, en previsión de que baje la media de sus calificaciones.

Por otra parte y en coherencia con la educación inclusiva, los resultados no pueden ser medidos en base a una prueba única, pasada de forma puntual, como se propone, tanto en las pruebas diagnósticas, como en las evaluaciones finales individualizadas (modificación del art. 20.2 y 21.3 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo). La evaluación inclusiva exige el seguimiento de un proceso global, partiendo de la situación inicial del alumno, atendiendo a sus necesidades, mediante la personalización de los recursos y medias, y valorando el progreso integral. En este sentido, las propuestas mencionadas de la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, están en clara contradicción con los principios inclusivos que se plantean efusivamente en el art. 1 y suponen un claro atentado a los derechos del alumnado con discapacidad y a la educación inclusiva real y de calidad que exigía el CERMI ya en 2010.

El pleno ejercicio de la libertad requiere de un proceso de individuación (Fromm, 2009) que asigne a las familias una mayor responsabilidad sobre sus actuaciones. De este modo, la libertad no es factible sin una equidad establecida a priori, que garantice el desarrollo personal. Es necesario, por ello, que la normativa contemple que: “Las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social” (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, art. 48).

Es en este punto donde la formación a las familias con NEE resulta crucial. En cambio, la normativa contempla más ampliamente el derecho a la información. Estas familias tienen derecho a informarse sobre la escolarización de

sus hijos (Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, art. 9.1) y se les dotará de recursos económicos que posibiliten el acceso a los productos y servicios de la sociedad de la información (Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, Disposición adicional segunda. a). En base a esto, podría afirmarse que se les está asignando una responsabilidad a las familias –la de informarse y decidir libremente–, a partir de la cual tienen derecho asimismo a la participación. Por otra parte, se procurará la colaboración de estas familias en el proceso de identificación de las necesidades y en la acción preventiva o compensadora (Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, art. 9.4). Se entiende que “las familias son las primeras responsables de la educación de sus hijos” (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, Preámbulo II, p. 97859). Pero, ¿cómo decidir e involucrarse adecuadamente sin una formación previa y completa que establezca los criterios de selección y documentación?

En cuanto a los planes de acción, la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 se plasma en la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre (Preámbulo V), pretendiendo hacer extensible la modificación sobre la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, también al alumnado con discapacidad, pero sin mencionar a sus familias. Pese a esto, únicamente se recogen medidas de flexibilización y alternativas metodológicas (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, modificación de los arts. 19.4, 26.6 y 34.2), la participación del alumnado con discapacidad (Ibídem, modificación del art. 27.4), accesibilidad en la admisión en las enseñanzas universitarias (Ibídem, modificación del art. 38.3) y la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (Ibídem, modificación de los arts. 68.2 y 69.4). En lo relativo a las familias y al margen del acceso al centro anteriormente comentado, su participación la deberá fomentar el director del centro docente (Ibídem, modificación del art. 132. g), pudiendo éstas plantear propuestas (Ibídem, Disposición final segunda. Tres) a partir de sus asociaciones² (Ibídem, modificación del art. 119.4).

2. No viene especificado qué tipo de asociaciones o si han de ser externas o internas al centro docente.

Definitivamente, se contempla cómo la normativa española no recoge los planteamientos de los organismos a los que pertenecemos o de los acuerdos internacionales que suscribimos.

“Una buena ley cumple una función pedagógica, en cuanto que descubre derechos y recursos de los que el usuario a veces es desconocedor. Por el contrario una mala ley oculta y aplaza el ejercicio de tales derechos. El legislador debiera ir por delante de las necesidades y no ser un lastre de las presiones sociales” (López-Torrijo, 2001: 111).

Tal vez ese clima individualista, forjado sobre un enfoque economicista de las políticas (Iyanga Pendi, 2003), siga llevando a pensar que “aunque es más hermosa y más útil al Estado la práctica política que la que se refiere a asuntos comerciales, nada dicen de aquella, mientras que todos se afanan por convertir el arte de hablar ante un tribunal en tema de sus tratados (Aristóteles, 2012: 48).

3. El rol de las familias con hijos con discapacidad en la inclusión educativa

En la medida en que las declaraciones internacionales puedan ser representativas tanto de las teorías como de las políticas, parece razonable utilizarlas, en primera instancia como una referencia para determinar los roles de las familias con hijos con NEE derivadas de una discapacidad. En cuanto a la normativa nacional, según López-Torrijo (1993), “suele ser lamentablemente frecuente el desconocimiento entre enseñantes y familias de este contexto legislativo, produciéndose situaciones de desconcierto, indefensión o despreocupación, que, en parte, son debidos a esta ignorancia. (...) Además la legislación, no solo cuenta con las normas, actuaciones y prácticas puntuales, sino que también deja translucir algo de ese espíritu y de esa ideología que la alienta”.

De este modo y atendiendo al desarrollo de los documentos internacionales, los planteamientos educativos, pedagógicos, incluso sociales, debieran empezar por superar un enfoque clínico -entendido como la actuación terapéutica y aislada sobre una patología o anomalía individual y llevada a cabo por un profesional específico- y alcanzar un enfoque pedagógico e inclusivo, entendiendo por tal la actuación interdisciplinar de todo el contexto educativo de la persona (familia, profesionales, instituciones, etc.) sobre la globalidad de dicha persona y su contexto social. En esta línea, si la discapacidad es una condición humana (WHO, 2011) que no está contemplando la normativa española, ¿no contribuye esto a un mayor esfuerzo de las familias con hijos con diversidad funcional para valorar sus limitaciones en la participación social y política? Romper con la idea de la Organización Mundial de la Salud supone cuestionar si la discapacidad de unos cuantos es tema de interés social o no y, por tanto, ha de haber o no una intervención pública. La normativa nacional podría inducir a la creencia del mito de las familias con y sin NEE. Así van cobrando sentido las cuestiones que se planteaban hace unos años:

“¿Qué papel pueden desempeñar las personas con limitaciones en esta sociedad que impone un ritmo frenético tanto en lo físico como en lo mental para poder desenvolverse con libertad y autonomía? ¿Pueden quedarse al margen al no poder superar las barreras que la sociedad pone a su desarrollo personal y social? ¿O pueden rebelarse ante la situación injusta que la sociedad les impone?

Son cuestiones que pueden acercarnos a una comprensión más profunda de la discapacidad entendida, no como una patología individual, sino como «una cuestión o asunto social», que no solo considera las consecuencias provenientes de la deficiencia o daño que afecta a la persona sino que incluye también las condiciones sociales (culturales, económicas, jurídicas, políticas, etc.) que aparecen como impedimentos o barreras (de todo tipo) acentuando las diferencias o bien, no ofreciendo alternativas de superación o promoción, e incrementando, si cabe, las

dificultades de las personas” (Vega Fuente, 2003: 28).

Por estos motivos, una función de las familias en sus organizaciones del tercer sector sería desmentir esta creencia mediante la recategorización de la discapacidad en la normativa española, más acorde al sentido internacional. Se trata, en gran parte, de romper con las ataduras del pasado y salvar las barreras del presente.

Previamente al logro de este cambio, las familias han de ser conscientes de su relevancia como institución. Se les otorgan responsabilidades y el derecho a la libertad para tomar decisiones y actuar. Es decir, las familias participan necesariamente de la dinámica educativa y social. Ahora bien, se ha contemplado cómo la normativa nacional e internacional llama a la participación familiar constantemente. Ya fuere por ausencia de oportunidades o por pura apatía, la propia insistencia de la normativa nacional, junto con las disonancias entre sus planteamientos y los de los organismos internacionales, evidencian la insuficiencia de la participación de las familias.

Ello nos lleva a plantear los pasos previos de la información y formación de las familias. La normativa aboca a las familias españolas con hijos con discapacidad más a exigir derecho a la información que a su participación plena en educación total en sí. Indudablemente, resulta difícil en la sociedad actual no encontrar informaciones diversas (Escudero Muñoz, 2001), teñidas de ideología, de intereses sociales, políticos, económicos, etc. Entonces, ¿cómo actúan las familias en beneficio de la educación inclusiva sin una mínima formación? La implicación familiar va de la mano con la formación. Si no, no se comprende su coherencia.

Ciertamente, partimos del supuesto evidente de que la participación de las familias comparte los intereses de la inclusión educativa, puesto que este fenómeno se traduce en la supresión de barreras limitadoras (Booth y Ainscow, 2011; Echeita Sarrionandia y Ainscow, 2011;

Sandoval Mena *et al.*, 2012). La inclusión de las familias en la toma de decisiones sobre las esferas social y educativa constituye una potente medida de atención a la diversidad (Arnaiz, 2005), desembocando así en la resolución de la necesidad de desarrollo de una educación familiar en calidad de contexto significativo. Con todo, la familia es también responsable y beneficiaria de la inclusión (López-Torrijo, 1993).

Es por todo ello que una necesidad y demanda inicial de las familias consiste en exigir una formación suficiente para poder ejercer su participación bajo sus intereses. Esto les acercaría al ejercicio pleno de su derecho a la libertad, siendo conocedoras de las implicaciones y del alcance de sus decisiones y actuaciones. De hecho, las propias familias, desde el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, 2003), estiman necesario el asesoramiento técnico.

“Considero la participación de los padres como uno de los ejes fundamentales del futuro del niño con discapacidad, junto a la prevención y al diagnóstico y atención tempranos. Estoy plenamente convencido de que el éxito de la integración pasa fundamentalmente por la institucionalización de programas de apoyo para las familias que garanticen la adecuada participación de los padres en el proceso educador y rehabilitador de sus hijos” (López-Torrijo, 2001: 115).

Pero las necesidades formativas de las familias de hijos con discapacidad incluyen y van más allá de las que precisa cualquier otra familia. Incluso para el propio proceso de la aceptación –siempre realista, constructiva y solidaria– de la discapacidad de su hijo, precisan, a la par que del apoyo psicopedagógico, de una información completa de todos los aspectos relativos a dicha discapacidad: médicos, educativos, rehabilitadores, tecnológicos, sociales, asistenciales, laborales, lúdicos, etc. Sin una adecuada formación los padres no estarán capacitados para participar en la educación de su hijo en la medida en la que éste lo precisa. Y ello, tanto en el marco interno de la familia como en el institucional del centro escolar. En

otras palabras: hasta que no se institucionalice la información y adecuada formación de los padres, no es posible esperar su insustituible participación en el proceso de la educación de su hijo discapacitado.

El escenario sustancial para la participación de las familias son los centros docentes, donde el efecto de la colaboración familiar surte amplios beneficios sobre el proceso de aprendizaje y desarrollo de los hijos (Robinson y Harris, 2014). Conforme a la normativa, se ha observado que la participación de las familias en los centros habrá de ser fomentada por la figura del director. No obstante, las familias tienen sus propios organismos de representación y participación, internos y externos a los centros de enseñanza. A fin de conseguir la necesaria educación inclusiva, parece más lógico que sea desde las organizaciones de familias desde donde se sustenten los modos de implicación familiar en el funcionamiento del centro docente. Téngase presente la relevancia que se les otorga en los documentos internacionales a las familias. La Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, recoge entre sus principios el refuerzo de la capacidad de gestión de la Dirección de los centros escolares (Preámbulo, VI y VII). Se establece la necesaria aprobación del director para la obtención de recursos complementarios (Ibidem., modificación del art. 122.3 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo), su autonomía para la adaptación de recursos humanos a las necesidades del centro (Ibidem., añadido del art. 122 bis., 4), la dirección y coordinación de todas las actividades (Ibidem., modificación del art. 132. b), el fomento de la participación de las familias (Ibidem., modificación del art. 132. g), de evaluaciones internas (Ibidem., modificación del art. 132. h), la aprobación de proyectos (Ibidem., modificación del art. 132. l) y programaciones (Ibidem., modificación del art. 132. m), así como la admisión de alumnos al centro de enseñanza (Ibidem., modificación del art. 132. n).

Contrariamente a lo que dicta la ley, podríamos considerar que estas competencias resultan excesivas para un director en un centro de enseñanza. Tampoco el director del centro

conoce mejor al alumnado con NEE que los propios docentes como para decidir con pleno poder sobre la toma de decisiones respecto a los recursos. Por todo ello, una medida de equilibrio de poderes en los centros y de atención a las NEE del alumnado de una manera más horizontal consistiría en regular un reparto de funciones y competencias más equitativo. Sin duda el propio Consejo Escolar y las diferentes Comisiones (de Coordinación Pedagógica, Servicios Psicopedagógicos, Comisión de Atención a la Diversidad, asociaciones de familias, etc.) serían estamentos más participativos y democráticos que la atribución unipersonal que realiza la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre.

Una vuelta de tuerca a la igualdad, no tan novedosa como parece, es la equidad. Aristóteles (2009) distingue la equidad de la justicia. Así, viniendo la ley recogida en términos generales para el total de la población, la equidad, conforme a la justicia, consiste en la atención a las especificidades de cada cual. Por esto, el filósofo considera la equidad superior a la justicia misma.

En el contexto actual diríamos que, más allá de la normativa, son los profesionales los encargados de asumir y desarrollar la equidad. “Consideramos que es el profesorado el protagonista de la implementación de las prácticas educativas inclusivas” (Lledó Carreres y Arnaiz Sánchez, 2010: 98). Por lo tanto, su formación resulta imprescindible y, en concordancia con la temática analizada, es inexcusable su capacidad para cooperar con las familias.

Una mirada a los planes de estudios evidencia una formación más amplia para los maestros de educación infantil (BOE, Orden ECI/3854/2007, de 27 de diciembre) y primaria (BOE, Orden ECI/3857/2007, de 27 de diciembre) respecto al profesorado de educación secundaria (BOE, Orden ECI/3858/2007, de 27 de diciembre). Además, en lo que respecta a la formación inicial del profesorado de educación secundaria en materia de educación inclusiva, la investigación en España concluye en una

insuficiencia rotunda (López-Torrijo y Mengual-Andrés, 2015; Sánchez Palomino, 1997, 2007).

El derecho de todos los ciudadanos a la educación que recoge el artículo 27 de la Constitución Española de 1978 se establece mediante criterios de obligatoriedad y gratuidad. ¿Se deduce de aquí que la formación de los profesionales encargados de la educación obligatoria ha de ser también de obligado cumplimiento? En caso contrario, la ausencia o insuficiencia de una preparación de los profesionales podría estar faltando a un derecho constitucional, precisamente por su falta a los principios propios de la inclusión.

En respuesta a las carencias formativas del profesorado, otro de los roles de las familias con hijos con necesidades educativas especiales y sus órganos de representación, consistirá en exigir la formación de los profesores de cara a la colaboración con ellas. En cualquier caso, entendemos que la colaboración entre familias con hijos con necesidades educativas especiales y profesionales, decretada en la normativa nacional (BOE, Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, art. 5.2. y BOE, Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, art. 12.1), no se cumple como debiera. Por ello, planteamos que la normativa educativa debiera especificar con más detalle el derecho a una participación plena, a la par que sugerir diferentes propuestas de participación.

Haciendo alusión a la novela de George Orwell (1961), citada al inicio del presente documento, efectivamente la libertad pudiere consistir en decidir que dos y dos son cuatro. Sin embargo, 1984 pone de relieve la complejidad del acceso a la información para las personas que no son conocedoras de las dimensiones que ello conlleva. El conocimiento se presenta como un pilar fundamental ante la inercia histórica, la articulación de políticas y la coexistencia de diversos intereses. Para el ejercicio de la libertad es necesaria la equidad –que habrán de afianzar interdisciplinariamente las figuras profesionales de múltiples ámbitos– que supone la formación de las familias con hijos con necesidades educativas especiales para informarse y tomar decisiones

bajo sus propias necesidades. Es justamente así como se comprende desde el CERMI (2010), porque sin una adecuada formación de las familias no hay inclusión educativa posible.

4. Conclusiones y líneas de acción emergentes

El reconocimiento normativo del derecho de las familias a la educación de sus hijos exige su concreción, al menos, en dos cuestiones básicas: cómo puede llegar a ejercerse dicho derecho y, segundo, las funciones que las familias deben desempeñar al respecto. Las familias cuentan con la presencia de organismos en los que encuentran su representación, a partir de los cuales poder actuar e influir sobre las políticas y prácticas que acontezcan. Al amparo de estas organizaciones, algunos de los roles sociopolíticos de las familias con hijos con diversidad funcional pueden ser:

- La recategorización del concepto de discapacidad en la normativa nacional, hacia los principios expuestos por la WHO (2011).
- La exigencia de una información y formación a las familias con hijos con discapacidad, como capacitación básica para el ejercicio de los mencionados derechos a una educación ajustada a sus necesidades: la educación inclusiva.
- El consenso de estas familias con el centro docente respecto a los modos de participación, conforme a sus necesidades.
- La reivindicación de una formación del cuerpo docente, tanto inicial como continua, para el afianzamiento de la inclusión, y concretamente para la cooperación entre las familias y el profesorado.

Es preciso que las políticas nacional y europea transiten hacia una descentralización, tomando como referencias la proximidad y efectividad que aportan al usuario las instituciones

regionales y locales. En el marco de una responsabilidad compartida en el ejercicio de una educación inclusiva, resulta imprescindible integrar la participación de las familias. En éste, el marco de una responsabilidad compartida sobre el fenómeno de la inclusión, resulta imprescindible contemplar a las familias (Carbonell Peris, 2009). “A menudo las propias familias deben compensar a su coste las limitaciones de la propia legislación, de la

administración, de los servicios y de los propios profesionales”. (López-Torrijo, 2005: 61). Por ello es momento ya de poner punto final a esta situación de limitación, paternalismo, secundariedad o negación en la participación de los padres y hacer efectivo el derecho reconocido de manera voluntarista en las declaraciones internacionales, haciendo que sea tan real y efectivo como precisan los hijos con discapacidad y sus familias.

Referencias bibliográficas

- Adelman, H. y Taylor, L. (2007): *Fostering School, Family and Community involvement. Effective Strategies for Creating Safer Schools and Communities* (en línea). <<http://smhp.psych.ucla.edu/publications/44%20oguide%207%20fostering%20school%20family%20and%20community%20involvement.pdf>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Aristóteles (2012). *Retórica*. Madrid: Alianza Editorial.
- Aristóteles (2009): *Ética nicomaquea. Ética eudemiaca*. Madrid: Prisa Innova S. L.
- Arnaiz, P. (2005): *Atención a la diversidad. Programación curricular*. Costa Rica: Universidad Estatal a Distancia.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2011): *Index for inclusion. Developing learnings and participation in schools*. Bristol: Center for Studies on Inclusive Education.
- Bronfenbrenner, U. (2002): *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1979): *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Cánovas Leonhardt, P. y Sahuquillo Mateo, P. (2014): “La familia como contexto de desarrollo y educación”, en Cánovas Leonhardt, P. y Sahuquillo Mateo, P. (coords.): *Familia y menores. Retos y propuestas pedagógicas*. Valencia: Tirant Humanidades.
- Carbonell Peris, R. (2009): *Educación especial en Europa*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- CERMI (2010): *Manifiesto del CERMI estatal con motivo del día internacional y europeo de las personas con discapacidad* (en línea). <https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0CCsQFjACahUKEwjI7ZLogNHIAhUCoRoKHcVZBp4&url=http%3A%2F%2Fboletin.cermi.es%2Frender.aspx%3Ffichero%3D626&usq=AFQjCNF3JLWEbFXQ2WfntCvsQ5WC_qZuoQ&sig=5y-gGe_35BCoAvIcinaubg&cad=rja>, acceso 20 de febrero de 2016.
- CERMI (2003): *Plan del CERMI para la protección de las familias con personas discapacitadas* (en línea). <<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/67/5planfamilias.pdf>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Comisión Europea. Communication from the commission to the european parliament, the council, the european economic and social committee and the committee of the regions. European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe, *European Commission*, 15 de noviembre de 2010.
- Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People (1978): *The Warnock report* (en línea). <<http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.html>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Consejo de Europa. Recommendation Rec(2006)5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015. *Council of Europe*, 5 de abril de 2006.
- Echeita Sarrionandia, G. y Ainscow, M. (2011): “La educación inclusiva como derecho. Marco de referencias y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente”. *Tejuelo*, 12, 26-46.
- Escudero Muñoz, J. M. (2001): “La educación y la sociedad de la información: cuestiones de contexto y bases para un diálogo necesario”, en Blázquez Entonado, F. (coord.): *Sociedad de la información y educación*. Badajoz: Junta de Extremadura.

- España. Constitución Española de 1978, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311,6, pp. 29313-29424.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de mayo de 2006, núm. 106, pp. 17158-17207.
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, *Boletín Oficial del Estado*, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921.
- España. Orden ECI/3854/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Infantil, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 2007, núm. 312, pp. 53735-53738.
- España. Orden ECI/3857/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Primaria, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 2007, núm. 312, pp. 53747-53750.
- España. Orden ECI/3858/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de las profesiones de Profesor de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 2007, núm. 312, pp. 53751-53753.
- España. Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de noviembre de 2007, núm. 279, pp. 47567-47572.
- España. Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de alumnos con necesidades educativas especiales, *Boletín Oficial del Estado*, 2 de junio de 1995, núm. 131, pp. 16179-16185.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Fromm, E. (2009): *El miedo a la libertad*, Barcelona: Paidós.
- Fronidzi, R. (1972): *¿Qué son los valores?* 3ª ed., México: Fondo de Cultura Económica.
- García Molina, J. (coord.) (2013): *Exclusiones, discursos, políticas y profesiones*, Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Iyanga Pendi, A. (2003): *Política de la educación y globalización neoliberal*, Valencia: Universitat de València.
- Lledó Carreres, A. y Arnaiz Sánchez, P. (2010): "Evaluación de las prácticas educativas del profesorado de los centros escolares: indicadores de mejora desde la educación inclusiva". *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 5 (8): 96-109.
- López-Torrijo, M. (2015): *La integración de alumnos con necesidades educativas específicas. La escuela de todos: hitos dificultades y esperanzas en la única escuela posible* (en línea). <<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/40840/La%20escuela%20de%20todos%2c%20hitos%20realidades%20y%20esperanzas....pdf?sequence=1&isAllowed=y>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- López-Torrijo, M. (2005): "Personas, derechos y servicios. Razones de una ley, razones de un cambio", en: López-Torrijo, M. y Carbonell Peris, R. (coords.): *La integración educativa y social*. Barcelona: Ariel.
- López-Torrijo, M. (2001): "Tendencias y desafíos de la Educación Especial", en Lázaro, L. M. (ed.): *Problemas y desafíos para la educación en el siglo XXI en España y América Latina*. Valencia: Universitat de València.

- López-Torrijo, M. (1999): *Textos para una Historia de la Educación Especial 2ª ed.*, Valencia: Tirant lo Blanch.
- López-Torrijo, M. (1993): *La integración escolar. Análisis del desarrollo legislativo*, Valencia: Universitat de València.
- López-Torrijo, M. y Mengual-Andrés, S. (2015): “An Attack on Inclusive Education in Secondary Education. Limitations in Initial Teacher Training in Spain”. *New Approaches in Educational Research*, 4 (1): 9-17.
- Orwell, G. (1961): 1984. New York: Signet Classic.
- Pitarch Navarro, A. y Ruiz Cortina, J. J. (2009): *Epicuro Séneca. Carta a Meneceo Sobre la vida feliz*, Valencia: Diálogo.
- Robinson, K. y Harris, A. L. (2014): *The broken compass: Parental involvement with children's education*, Cambridge: Harvard University Press.
- Sánchez Palomino, A. (2007): “Investigación sobre la formación inicial del profesorado de educación secundaria para la atención educativa a los estudiantes con necesidades especiales”. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 21 (2/3): 149-181.
- Sánchez Palomino, A. (1997): “Formación inicial del profesorado de educación secundaria y atención a los alumnos con necesidades educativas especiales”. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 11 (1): 67-81.
- Sandoval Mena, M. et al. (2012): “Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva”. *Revista de Educación*, Número extraordinario: 117-137.
- Savater, F. (1997): *El valor de educar*, Barcelona: Ariel.
- Sennett, R. (2010): *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*, Barcelona: Anagrama.
- Sennett, R. (2006): *La cultura del nuevo capitalismo*, Barcelona: Anagrama.
- Unesco (2015): *Declaración de Incheon. Educación 2030: Hacia una educación inclusiva y equitativa de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos* (en línea). <<http://es.unesco.org/world-education-forum-2015/about-forum/declaracion-de-incheon>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Unesco (2009): *Towards Inclusive Education for Children with Disabilities: A Guideline* (en línea). <<http://www.uis.unesco.org/Library/Documents/disabchild09-en.pdf>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Unesco (2005): *Guidelines for inclusion. Ensuring access to education for all* (en línea). <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001402/140224e.pdf>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Unesco (2001): *Open File on Inclusive Education. Support Materials for Managers and Administrators* (en línea). <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001252/125237eo.pdf>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Unesco (1990): *World declaration on education for all and Framework for action to meet basic learning needs* (en línea). <<http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000975/097552e.pdf>>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Unicef (2011): *How to design and manage Equity-focused evaluations* (en línea). <http://evalpartners.org/sites/default/files/EWP5_Equity_focused_evaluations.pdf>, acceso 20 de febrero de 2016.
- United Nations (1994): *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. <http://www.un.org/es/comun/docs/index.asp?symbol=A/RES/48/96&referer=http://www.un.org/depts/dhl/resguide/r48_resolutions_table_es.htm&Lang=E>, acceso 20 de febrero de 2016.
- United Nations (1975): *Declaration of the Rights of Disabled persons* (en línea). <[http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/3447\(XXX\)](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/3447(XXX))>, acceso 20 de febrero de 2016.
- Vega Fuente, A (2003): *La educación social ante la discapacidad*, Málaga: Aljibe.

Vives, J. L. (1781): *Tratado del socorro de los pobres* (en línea) <<https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=7Su-XINaTJwC&oi=fnd&pg=PR1&dq=Tratado+del+socorro+de+los+pobres&ots=UEnV61fLJ7&sig=ExYlCBMe dKxC64RFPviKNCY6GIw#v=onepage&q=Tratado%20del%20socorro%20de%20los%20pobres&f=false>>, acceso 20 de febrero de 2016.

Warnock, M. (1987): “Encuentro sobre necesidades educativas especiales”. *Revista de Educación*, número extraordinario: 45-74.

Watzlawick, P. et al. (2012): *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder.

Who (2011): *World report on disability*. Malta: World Health Organization.

Who (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health* (en línea). <http://psychiatr.ru/download/1313?view=1&name=ICF_18.pdf>, acceso 20 de febrero de 2016.

Empoderamiento de personas con discapacidad a través del aprendizaje colaborativo: proyecto Idipower

Empowering disabled persons through collaborative learning: the Idipower project

Palabras clave

Aprendizaje colaborativo, modelo de apoyo, empoderamiento, participación.

Keywords

Collaborative learning, support model, empowerment, participation.

Introducción

Uno de los aspectos fundamentales en el ámbito de la discapacidad es saber escuchar a la persona, conocer lo que realmente quiere para apoyarla y acompañarla tanto en su día a día como en la consecución de sus objetivos de vida, evitando que otra persona imponga su criterio y tome decisiones por ella.

La forma de lograrlo es empoderar a la persona a través del desarrollo de sus capacidades, ofreciéndola el apoyo necesario para trazar su itinerario de vida a través del ejercicio y defensa de sus derechos y la promoción de su autonomía e independencia en todas y cada una de las áreas de su vida.

Sin duda alguna, el aprendizaje colaborativo es una herramienta pedagógica fundamental para el desarrollo y transferencia del conocimiento, si lo entendemos como un proceso que permite que todas las personas (personas con discapacidad, familias y profesionales) tengan la oportunidad de intercambiar opiniones, conocimientos y experiencias desde un mismo plano y con un mismo lenguaje, buscando soluciones prácticas para convertir a la persona con discapacidad en la protagonista de su propia vida. El aprendizaje colaborativo proporciona

M^a José Cabo González
<mjcabo@amica.es>

Pedagoga y directora técnica,
asociación AMICA

Irene de los Ríos Gutiérrez
<irened@amica.es>

Pedagoga, asociación AMICA

Para citar:

Cabo, M. J. y De los Ríos, I. (2016): "Empoderamiento de personas con discapacidad a través del aprendizaje colaborativo: proyecto Idipower". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 235-240.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.13>>



“herramientas de actitud crítica, emancipada y transformativa en relación a la representación individual y colectiva de la realidad” (Albalá, 2016).

Ante esta situación de partida, surge la iniciativa de poner en marcha el *Proyecto Idipower: empoderamiento de las personas con discapacidad a través del aprendizaje colaborativo*, con la finalidad de desarrollar una metodología basada en la participación y la colaboración de las personas que configuran la red de apoyos a las personas con discapacidad, implicándose en el proceso de superar las barreras que impiden que la persona sea la protagonista de su propia vida y pueda tomar sus propias decisiones, estableciendo unos factores de éxito que favorezcan la inclusión y la participación a la comunidad como un derecho fundamental de las personas, el apoyo y acompañamiento en su entorno y el ejercicio de los derechos.

Un consorcio multinacional compuesto por cinco entidades dedicadas a apoyar a las personas con discapacidad: Amica, coordinadora del proyecto y coordinadora de centros ocupacionales de la Comunidad Valenciana (Copava, España), Asociación Croata de Terapeutas Ocupacionales (HURT, Croacia), Cercioeiras (Portugal) y CUDV Draga (Eslovenia) y un centro tecnológico especializado en metodologías de aprendizaje colaborativo y en el desarrollo de aplicación de tecnología para facilitar la puesta en práctica, Institut arbeits und Technik (IAT, Alemania), han podido aunar sus fuerzas gracias a la financiación del programa Erasmus+ [2014-2016], dentro de la acción clave sobre *Cooperación para la innovación y el intercambio de buenas prácticas: asociaciones estratégicas orientadas a la educación de adultos*.

Fases de desarrollo

El proyecto Idipower se ha estructurado en cuatro fases que han dado lugar al desarrollo de cuatro productos finales:

- 1^a fase: determinación de los factores de éxito del modelo de apoyo a la persona.

Un total de 267 personas (personas con discapacidad, familias y profesionales) participaron en dos sesiones de trabajo desarrolladas en cada entidad donde tuvieron la oportunidad de compartir sus experiencias y vivencias, identificando y consensuando así los factores de éxito y buenas prácticas para la promoción de la autonomía e independencia de la persona. Las conclusiones de este proceso de análisis quedaron recogidas en el *Informe sobre buenas prácticas para la implementación del modelo de apoyo a las personas con discapacidad*.

- 2^a fase: diseño del programa de aprendizaje colaborativo Idipower.

Partiendo de las conclusiones obtenidas en la primera fase del proyecto, se desarrolló un programa formativo con los siguientes objetivos:

1. Sensibilizar en el trabajo conjunto a personas con discapacidad, familiares y profesionales para la planificación, ejecución y evaluación de apoyos individualizados, fundamentados en las buenas prácticas que faciliten la autonomía y el proyecto personal de la persona con discapacidad.
2. Proporcionar a todos los participantes conocimientos teóricos y prácticos sobre modelos de apoyo que favorezcan a las personas con discapacidad en torno a cuatro ejes: el ejercicio de derechos, la participación comunitaria, la vida independiente y el proyecto personal.
3. Proporcionar formación basada en un conjunto amplio de estrategias de acompañamiento vinculadas al modelo de calidad de vida centrada en la persona con necesidades complejas de apoyo, que sean de fácil aplicabilidad

y que nos permitan desarrollar una metodología de acompañamiento coherente, desde un punto de vista ético, convirtiéndose en referencia en el ámbito de la atención, estimulación y apoyo a las personas con discapacidad.

- 3ª fase: desarrollo de los materiales formativos.

Teniendo en cuenta los objetivos del programa formativo y los factores de éxito y buenas prácticas para el desarrollo de un modelo de apoyo a la persona, se desarrollaron los materiales formativos.

En este proceso, una vez más, el trabajo colaborativo fue un elemento fundamental, dado que 128 personas tuvieron la oportunidad de participar en un proceso de validación de los materiales. A través de diversas sesiones, pudieron desarrollar una actitud crítica basada en

el diálogo y el consenso, valorando los materiales, proponiendo cambios respecto a los contenidos, formato, accesibilidad, ilustraciones, tipo de letra... Cada una de estas cuestiones fue analizada detenidamente y fueron tenidas en cuenta a la hora de realizar mejoras posteriores.

- 4ª fase: desarrollo de la plataforma de aprendizaje colaborativo.

Todos los materiales han quedado expuestos en la plataforma Idipower (<http://community.idipower.eu/>), diferenciados en dos niveles de información: el nivel básico, dirigido a todas aquellas personas que quieren iniciarse en las cuestiones tratadas o que tengan mayores dificultades de comprensión, y el nivel avanzado, dirigido a las personas que quieran profundizar en mayor medida en las diferentes áreas de conocimiento.

Ilustración 1: plataforma de aprendizaje colaborativo Idipower.



La plataforma Idipower permite:

- Conocer, analizar y reflexionar sobre los ejes principales que configuran la vida de una persona, los cuales se han estructurado en las siguientes dimensiones o categorías: calidad de vida, ejercicio de derechos, participación comunitaria, vida independiente, proyecto de vida y actitudes de las personas de apoyo.
- Compartir experiencias a través de diferentes espacios como el rincón de las historias.
- Debatir y expresar opiniones libremente a través de los temas propuestos en el foro.

Al igual que los materiales, la plataforma Idipower ha pasado por una fase de validación en las que las personas han participado para valorar y proponer acciones de mejora. La intención fundamental de la plataforma Idipower es ofrecer una herramienta sencilla pero con carácter transformador que tenga el poder de configurar una red de apoyo capaz de reflexionar y promover cambios de forma paulatina en la manera de apoyar a las personas, aprendiendo a escucharlas para saber lo que necesitan en cada momento.

Resultados

El desarrollo del proyecto Idipower ha sido una experiencia enriquecedora, no solo por los productos desarrollados, sino por los resultados alcanzados en las personas.

Todas las personas que han participado en el desarrollo de la metodología dentro del proyecto Idipower han valorado muy positivamente este proceso. Por vez primera, algunas personas con discapacidad han tenido la oportunidad de dar a conocer a los demás sus experiencias y sus necesidades. Se ha creado un espacio donde las personas pueden expresarse libremente y ser

escuchadas, manifestándose con naturalidad, mostrando sus capacidades, compartiendo sus vivencias. Esta circunstancia incrementa el nivel de autoestima y la motivación así como el interés por participar.

De igual manera, para algunas familias ha sido la primera vez que han participado en un proceso de estas características. Estas personas han podido debatir, reflexionar y compartir experiencias, pero también han podido comprobar cómo a través de esta metodología su familiar adquiere mayor grado de independencia en la forma de expresarse y transmitir conocimiento, siendo capaz de reivindicar sus derechos y, sobre todo, su protagonismo hablando en primera persona.

El desarrollo de actitudes positivas hacia el trabajo es un elemento implícito en el proceso de aprendizaje colaborativo, así como el desarrollo de actitudes de cooperación y colaboración dentro del grupo para alcanzar un fin común.

Independientemente de las capacidades, “todas las personas desempeñan un papel fundamental dentro del grupo de trabajo”.

Con apoyo o sin él, “todas las personas tienen ideas y opiniones que aportar”, “todas las personas tienen experiencias de vida” y “todas las personas tienen deseos de alcanzar metas”.

La participación en este proceso ha promovido la toma de decisiones sobre diferentes aspectos: nivel de participación e implicación, aspectos técnicos del programa (contenidos, diseño, formato...) y a su vez ha favorecido el desarrollo de un pensamiento crítico.

Incluso la colaboración entre entidades de diferentes países de la Unión Europea ha generado un mayor interés en algunos de los participantes en mejorar sus competencias lingüísticas, con la intención de aumentar el nivel de comprensión de los mensajes y la necesidad de relacionarse con el resto de personas que forman parte del proyecto.

Conclusión

Las seis entidades participantes han podido observar el clima de entendimiento que se produce cuando las personas con discapacidad, familias y profesionales se sitúan en un mismo nivel para tratar las mismas cuestiones. Conocer cómo se siente la otra persona, cuáles son sus inquietudes y necesidades es primordial para poder avanzar conjuntamente en la consecución de objetivos de vida.

La incorporación de esta metodología de participación y consenso dentro de las organizaciones, en el día a día, supone una transformación en el modelo de apoyo a las personas. Permite que los aprendizajes y los conocimientos se adquieran a través de las

experiencias de las otras personas. El aprendizaje colaborativo se convierte en una herramienta de trabajo que sirve para derribar barreras físicas y psicológicas, compartir miedos e inquietudes pero, sobre todo, para avanzar en el desarrollo de nuevas experiencias, desarrollando estrategias de apoyo para las personas en su vida diaria, a lo largo de las diferentes etapas de su vida.

Para avanzar necesitamos compartir conocimiento y buenas prácticas que nos permitan aprender unas personas de otras independientemente de si tienen una discapacidad o no... intercambiando el saber hacer y desarrollando una buena transferencia entre todas las personas implicadas. Sin duda alguna, esta es la razón de ser el proyecto Idipower: aprender juntos, escuchando a las personas lo que quieren y apoyándolas en este proceso.

Referencias bibliográficas

- Aaid (2011): *Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de Apoyo* (11^a ed.), Madrid: Alianza Editorial.
- Albalá, C. (2016): *Ocho puntos clave del aprendizaje colaborativo* (en línea). <<http://ined21.com/ocho-puntos-clave-del-aprendizaje-colaborativo>>, acceso 11 de julio de 2016.
- Amica (2009): *Descubriendo capacidades: Principios y valores que unen voluntades* (en línea). <<http://intranet.amica.es/publico/webamica/05Comunicacion/LibrosPublicaciones/25aniversarioDescubriendoCapacidades.pdf>>, acceso 12 de septiembre de 2016.
- Amica (2011). *20 años creando oportunidades de empleo* (en línea). <<http://intranet.amica.es/publico/webamica/05Comunicacion/LibrosPublicaciones/20aniversarioSOEMCAcreandoOportunidadesEmpleo.pdf>>, acceso 12 de septiembre de 2016.
- Breipohl, W. et al. (2011): “Mentoring people with disabilities”. *Optimum Q*, 22 (34): 33-39.
- Castillo, T. (2013): *Avanzar en mi independencia: El derecho a la autonomía personal*, Torrelavega: Amica.
- Castillo T. (2009): *Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí*, Barcelona: Ceac.
- Castillo, T. (2007): *Let me try! Disability: Towards a creative view of the human limitations*, Barcelona: Ceac.
- European Agency (2014). *Model policy for inclusive ICTs in education for persons with disabilities* (en línea). <<https://www.european-agency.org/sites/default/files/UNESCO-G3ict%20Model%20Policy%2000n%20Inclusive%20ICTs%20for%20Education%204-2014.pdf>>, acceso 12 de septiembre de 2016.
- Hamburg, I. y Bucksch, S. (2016): “Inclusive educational technology”. *Archives of business research*, 4 (1): 27-35.
- Hamburg, I. y Bucksch, S. (2015): “ICT-based approaches to support learners with disabilities”. *Journal of educational policy and entrepreneurial research (JEPER)*, 2 (6): 1-12.
- WHO (2011). *International Classification of Functioning, Disability and Health* (en línea). <<http://www.who.int/classifications/icd>>, acceso 12 septiembre de 2016.

Estudio sobre percepción de valores éticos en un proyecto de desarrollo tecnológico

A study on the perception of ethical values in a technological development project

Palabras clave

Ética, desarrollo tecnológico, investigación, participación usuarios, conciencia ética.

Keywords

Ethics, technological development, research, users' involvement, awareness of ethics.

1. Introducción

En este artículo desarrollamos un estudio acerca de las percepciones de los diferentes grupos participantes en una investigación en el campo de desarrollo de tecnología digital en referencia a su grado de involucración y sus conocimientos éticos. También estudiamos la comprensión de aspectos éticos por parte de estos grupos participantes, así como las expresiones de sus sentimientos y otros factores emocionales durante el proceso de investigación y sus reacciones frente a los resultados experimentales y la fase posterior a la propia experiencia. Por último, tratamos de proponer una serie de recomendaciones con el fin de ver si ciertas acciones proactivas beneficiarán la comprensión de las cuestiones éticas entre los grupos implicados.

La investigación que aquí se presenta exploró, por tanto, la necesidad de adquirir conciencia ética entre todas las partes interesadas en proyectos de investigación tecnológica. El proyecto al que hacemos referencia, APSIS4all (Sainz de Salces, F. y Bustamante Donas, J., 2014), prestó una particular atención a la superación de las barreras de accesibilidad a las que

Fausto Javier Sainz de Salces

<faustosainzsalces@gmail.com>

SAPALA Consulting Ltd.

Javier Bustamante Donas

Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política II.
Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Sainz de Salces, F. J. y Bustamante Donas, J. (2016): "Estudio sobre percepción de valores éticos en un proyecto de desarrollo tecnológico". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 241-251.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.14>>



se enfrentan aquellas personas no familiarizadas con las TIC, personas con diversidad funcional y personas mayores, a la hora de interactuar con terminales digitales públicos, tales como cajeros automáticos y máquinas expendedoras de billetes de viaje. Como parte de la investigación se exploraron las cuestiones éticas planteadas en el uso de las tecnologías digitales, así como la toma de conciencia sobre aspectos éticos entre las partes interesadas.

En este informe se presentan los resultados de la investigación de campo llevada a cabo sobre cuestiones éticas. Al inicio del proyecto APSIS4all¹ se identificó la necesidad de investigar acerca de la conciencia ética entre los sujetos involucrados en el proyecto. Como parte de los aspectos jurídicos y éticos del proyecto se llevó a cabo una investigación sobre cuestiones éticas. La investigación prestó una atención especial a la validez y suficiencia de la información proporcionada en una guía que también incluyó preguntas de sensibilización de carácter ético. Durante las sesiones de pruebas llevadas a cabo, en los tests se presentó un cuestionario a los voluntarios. Otro cuestionario fue entregado a los desarrolladores y al personal del proyecto APSIS4all. También se animó a expresar preocupaciones éticas, tanto al personal que trabaja en el proyecto como a los voluntarios que participan en los ensayos. Los resultados mostraron que la información proporcionada en la documentación era adecuada, y que tanto los voluntarios como el personal del consorcio eran conscientes de los derechos de los voluntarios y de las obligaciones del personal.

Es indiscutible que la tecnología y los valores mantienen una relación de mutua relevancia (Albrechtslund, 2007) y que muchos de los valores de la tecnología se reconocen en el debate académico al igual que la tecnología la propia evidencia y perfección de los valores éticos. La tecnología marca los límites de lo que podemos hacer; la ética, por su parte, delimita el campo

1. La investigación presentada en este documento se inscribe en el proyecto de investigación APSIS4all y del proyecto FFI 2013-46908-R: "Ciencia, tecnología y sociedad: problemas políticos y éticos de la computación en nube como nuevo paradigma socio-técnico".

de lo que debemos hacer. Ya que solamente se puede deliberar acerca de aquello que se puede hacer, queda claro que la relación entre ética y tecnología resulta intrínseca y esencial, inseparable desde cualquier punto de vista. Cuanto mayor es el poder de la tecnología, más necesario resulta la aplicación de un principio de responsabilidad que evalúe la adecuación de las realizaciones tecnológicas a fines socialmente relevantes, y no sólo a factores de relevancia científica. Sin embargo, aunque existe una innegable sensación sobre esta necesidad de incorporar valores éticos en los enfoques para el desarrollo de tecnología, en la práctica parece que no hay una voluntad decidida para satisfacer esta necesidad, ya que la ética se percibe frecuentemente como una limitación a las posibilidades de la propia tecnología. Y a los beneficios que ésta aporta. No obstante, ya existen ciertos procedimientos bien establecidos que se ajustan a principios básicos sobre ética, como el consentimiento informado o directrices y códigos de conducta profesional. Una excepción a esto es la *Teoría del diseño sensible a valores* (Friedman, 1997) que propugna tener en cuenta los valores humanos como un factor esencial inherente a los procesos de innovación y desarrollo tecnológicos. Sin embargo, esta teoría es, por desgracia, desconocida en muchos campos del desarrollo tecnológico.

Esta necesidad de avanzar en las cuestiones éticas podría, por ejemplo, en última instancia, ser entendida a la luz del darwinismo ortodoxo que en un principio se describe por T.H. Huxley en su libro *La evolución de la ética* o bajo una luz más rousseauiana. Sin embargo, nuestra intención es más humilde: tratar de entender qué beneficios puede proporcionar un enfoque integral de desarrollo de la tecnología desde el punto de vista de los que se benefician directamente de ella, dejando de lado las consideraciones de una comprensión más profunda de la naturaleza humana, que incluyen sus orígenes y motivaciones, sean freudianas, o con origen en Lorenz o Darwin.

Sólo podemos esperar que el hecho mismo de la investigación llevada a cabo en este proyecto entre las partes interesadas y los participantes de

la prueba haya servido, de alguna manera, como primera toma de contacto con las cuestiones éticas. Un contacto que con el tiempo puede, a través de la reflexión, ayudar a acercar los valores morales al diseño, según lo propuesto por Manders-Huits (2010). De algún modo es necesario legitimar la financiación de la investigación empírica sostenida sobre principios éticos apoyando y dando sustancia a estos valores.

Como prueba de la importancia de las cuestiones éticas podemos hacer referencia al hecho de que la Comisión Europea en su comunicación sobre *Envejecer mejor en la sociedad de la información* (2007) ha reafirmado sus puntos de vista y determinación sobre cuestiones éticas como un factor importante de inclusión digital. La investigación también exploró las percepciones acerca de los derechos que se encuentran establecidos en las leyes europeas, y entre esos derechos los que se refieren el respeto a la vida privada, el derecho a participar en la sociedad de la información y la protección de los datos personales (Mordini *et al.*, 2009).

Otro efecto secundario de la investigación es la conciencia que los desarrolladores y los interesados pueden tener sobre las cuestiones éticas relacionadas con el desarrollo llevado a cabo, como ha señalado Jiménez (2008). En este caso, estamos de acuerdo en que durante la formación de los investigadores es importante para ellos ser conscientes de la responsabilidad de sus actos y que deben tener muy claro que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Como señaló Vallor (2010), tenemos que ser muy prudentes en el desarrollo de nuevas tecnologías para ser capaces de ver el significado ético de los nuevos desarrollos, con toda su complejidad, novedad y mutabilidad, y responder adecuadamente a posibles desafíos.

Como parte de los esfuerzos para entender la concienciación de los participantes en el proyecto sobre cuestiones éticas -sus percepciones, actitudes y conocimientos- durante el proceso de desarrollo tecnológico, dos cuestionarios fueron desarrollados con el

fin de aplicarse a todos los socios y empleados involucrados en el proyecto, y los participantes en las actividades de evaluación. El primer cuestionario fue entregado a los que trabajaban en el proyecto para evaluar el nivel de conciencia ética entre los socios del proyecto, y también para investigar ciertos problemas en cuanto a su percepción acerca del grado de conciencia de los voluntarios.

Esperamos que esta acción contribuya, de alguna manera, a desarrollar un sentido de responsabilidad ética entre los desarrolladores, o al menos a considerar el efecto que una persona involucrada en un proyecto como desarrollador puede tener en el resultado final y sus implicaciones éticas. Tratamos de promover la conciencia de la responsabilidad ética existente cada vez que se desarrolla tecnología como ha sido propuesto por Burri Gram-Hansen (2009). Esta toma de conciencia debe estar inspirada desde el comienzo del proyecto y no una vez que la tecnología ya se ha desarrollado.

Otro cuestionario se pasó a los voluntarios durante la fase de pruebas (evaluación del prototipo). Este último cuestionario explora la adecuación de las cuestiones éticas durante la prueba y el seguimiento de los socios de las recomendaciones relativas a normas éticas.

La confianza en la tecnología es otro tema que teníamos la intención de tener en cuenta, sobre todo en el desarrollo de sistemas digitales que sean inclusivos en su diseño.

2. Objetivos

Los principales objetivos de la investigación sobre cuestiones éticas fueron los siguientes:

- Saber si las directrices previamente presentadas fueron percibidas como adecuadas.
- Evaluar el grado de conciencia personal sobre cuestiones éticas en el proyecto.

- Obtener información sobre el cumplimiento de las normas éticas por parte de los investigadores, desarrolladores y trabajadores del proyecto.
- Explorar la percepción del personal investigador sobre los derechos de los participantes, la presión de grupo en relación con los avances tecnológicos y las medidas de sensibilización, así como las medidas paliativas en el caso de que un sujeto se retire de la investigación.
- Analizar los temas relacionados con la motivación y la decepción en los participantes.

3. Metodología

Con el fin de investigar las cuestiones planteadas anteriormente, se prepararon dos cuestionarios: un cuestionario destinado a los desarrolladores y personas que trabajan en el proyecto (personal del proyecto) y otro cuestionario dirigido a los voluntarios. Al personal del consorcio se le pasó el cuestionario después de presentarles el documento ético y las directrices legales con tiempo suficiente para leerlo previamente.

El segundo cuestionario, dirigido a los voluntarios, se les presentó después de que las actividades de evaluación hubiesen tenido lugar. Durante las sesiones los participantes siguieron los procedimientos estándar: primero se proporcionó información sobre el procedimiento a los voluntarios, quienes pudieron optar por continuar con la sesión mediante la firma de un consentimiento informado o por abandonar e irse. Dejando a un lado las posibles circunstancias que rodean el interés personal y la posible presión de los compañeros (Jansson *et al.* 2008), los que aceptaron participar y que habían firmado el documento de consentimiento informado luego realizaron las tareas y respondieron a los diferentes cuestionarios que conformaron toda la sesión de evaluación. Una vez terminado todo el procedimiento se les agradeció su participación, recibieron

una gratificación y fueron informados de que si querían conocer los resultados de la investigación se les informaría al respecto. Los datos fueron analizados, y los resultados se presentan como estadísticas descriptivas.

4. Resultados encuesta desarrolladores

Los resultados del análisis estadístico de los datos recopilados de ambos cuestionarios durante la investigación se presentan en esta sección. En primer lugar, se presenta el análisis de los datos procedentes de los participantes pertenecientes a las instituciones que conforman el consorcio. Esta información será seguida por el análisis de los datos de los voluntarios en la prueba piloto.

4.1. Conclusiones provisionales

La respuesta afirmativa a la primera pregunta, *¿Sabía usted acerca de la necesidad de garantizar el cumplimiento ético y legal en el momento del inicio del proyecto?*, implica la conciencia genérica sobre cuestiones jurídicas y éticas del personal que trabaja en el proyecto. También es importante tener en cuenta la realidad en cuanto a la dificultad percibida por los usuarios en materia de protección de datos y privacidad en relación con la legislación. El rápido desarrollo de la tecnología plantea un enorme desafío en este aspecto, donde a veces la legislación es contradictoria o los desarrolladores tienen que guiarse por legislaciones provenientes de otras áreas tecnológicas, que necesitan ser adaptadas *ad hoc* y podrían no cumplir con todos los requisitos sociales, personales y comerciales de esta área en particular.

Es relevante también destacar la percepción acerca de los beneficios de los avances tecnológicos entre los no tan jóvenes. Y en relación con la responsabilidad percibida de los usuarios en el caso de los encuestados sobre actividades de co-diseño ésta comprendía

la libertad inherente a los voluntarios en las actividades de ensayo y co-diseño. Los encuestados también eran conscientes de los derechos y procedimientos para garantizar la privacidad y la libertad de los voluntarios. Esto también se aplica a las cuestiones relacionadas con los voluntarios acerca del compromiso, o nivel de compromiso, con respecto a la investigación, donde también se dieron a entender las posibles soluciones.

Parece que la guía proporcionada al consorcio sobre cuestiones éticas fue considerada como satisfactoria, tanto en contenido y relevancia como en cercanía y claridad para entender la documentación. Sin embargo, tal vez la inclusión de una lista de documentos específicos, y cómo acceder a ellos, podría haber sido útil. Aparecieron ideas interesantes, aunque realmente estas ideas no habían sido innovadoras en relación al compromiso social: una respuesta fue que las personas mayores prefieren el servicio personal, y por lo tanto ven los avances tecnológicos tales como máquinas de autoservicio beneficiosas para la empresa o el banco en lugar de para el usuario final. Las medidas de contingencia fueron percibidas como procedimientos necesarios y paliativos.

La honestidad es una actitud importante al colaborar en investigación, especialmente relevante en referencia a la información proporcionada a los participantes. Aparecieron ideas sobre la gestión de la participación de los voluntarios en las pruebas y su colaboración. Ideas sobre cómo alentar y promover la participación. La percepción general de las personas mayores como grupo no es diferente de otros segmentos de la población: son igualmente dignos de confianza.

La mayoría de los encuestados pensaban que la documentación aportada es relevante y adecuada para el proyecto, fácil de entender y asimilar, pero había claras expectativas en cuanto a la aplicación de las normas éticas. Esta idea fue expresada en varias ocasiones. También la mayoría de los encuestados parecía ser consciente de su implicación ética en el proceso de investigación.

5. Resultados del cuestionario para voluntarios

En esta sección presentamos los resultados más relevantes de la encuesta.

Respecto a las cuestiones relacionadas con la idea de efecto beneficioso de los avances tecnológicos y del posible origen de estas ideas debemos decir que la mayoría de respuestas eran muy claras en su opinión de que la tecnología tiene el potencial de proporcionar importantes beneficios a las personas mayores y personas con discapacidad. Los encuestados indicaron, contundentemente, que la tecnología podría ser de gran utilidad para las personas con discapacidad, ya que puede ayudar en la realización de las tareas cotidianas. Algunos consideraron que todos los avances tecnológicos tienen el potencial de mejorar las vidas de las personas con discapacidad, ya que pueden adaptarse a las necesidades específicas de los usuarios. Los encuestados consideraron, en general, que la tecnología puede mejorar la accesibilidad mediante la mejora de la movilidad, la comunicación y el acceso a la información, y de este modo mejorar la calidad de vida de las personas y ayudarles a aprender.

Uno de los encuestados expresaba lo que percibía como claros beneficios de la tecnología de la siguiente manera: “Los avances tecnológicos permiten sistemas de comunicación alternativos, movilidad y mejorar la autonomía en las actividades de la vida diaria”. Otro añadió: “Las opiniones de los usuarios son importantes. En el futuro será posible mejorar y facilitar la vida a las personas con discapacidad haciendo que la tecnología sea más fácil de aprender y usar”. Otro encuestado consideraba que mientras que la tecnología podría ayudar a las personas con discapacidad, sigue sin ser utilizada en todo su potencial y algunos desarrollos todavía tienen que ser implementados: “La tecnología es útil, pero todavía hay algunos avances que no se están aplicando, como la traducción automática de idiomas”.

Algunos encuestados señalaron una barrera psicológica potencial de absorción de la tecnología, especialmente entre las personas mayores, lo que significa que algunos usuarios todavía tendrían dificultades, debido a menudo a la mentalidad del usuario. Esto es destacado por un entrevistado que comentó lo siguiente: “Depende del individuo. Algunas personas con discapacidad confían en la tecnología, otros no lo hacen”. Este comentario pone de relieve la importancia de la confianza y la comprensión que tenemos sobre la tecnología. En términos generales, como ha señalado Turilli (2007), tenemos que entender lo que significa para nosotros que los objetos se comporten de acuerdo con los principios éticos respaldados por nuestra sociedad, especialmente hoy en día, con la amplia difusión de los artefactos y aplicaciones altamente desarrollados.

5.1. Conclusiones provisionales

Se puede observar a partir de las respuestas al cuestionario que los encuestados consideraron que la información que se presentó a los voluntarios era adecuada sobre cuestiones éticas durante las sesiones de validación llevadas a cabo en APSIS4all. Esto apunta a una buena aplicación de la recomendación hecha por Magnusson y Hanson (2003) en relación con los principios éticos relacionados con los proyectos de tecnología de investigación y desarrollo: “es decir, el respeto a la dignidad humana, el valor del individuo y sus derechos fundamentales, la autonomía y la privacidad, la confidencialidad, el consentimiento informado, el principio de no maleficencia, justicia, beneficencia, y veracidad”.

No aparecieron preocupaciones éticas, por parte de los voluntarios, relacionadas con las pruebas realizadas, por lo tanto la información proporcionada en el consentimiento informado y durante la sesión de prueba debe haber sido adecuada al confirmarse el cumplimiento previo de las indicaciones provistas en la guía ética por parte de los evaluadores.

Todos los participantes pensaron que fueron adecuadamente informados sobre sus

responsabilidades, y que el consentimiento informado incluyó toda la información esperada. Sin embargo, se podría argumentar que los participantes no expresaron su oposición al consentimiento informado porque no lo entendieron. En este sentido, ya que los participantes no tenían ninguna patología que limitase su comprensión, tenemos que entender estas respuestas como el resultado de un documento bien presentado con información clara sobre los derechos de los participantes en la prueba (Löfman, 2004).

La mayoría de los voluntarios estuvieron de acuerdo con la idea de que los desarrollos tecnológicos ayudan a las personas con discapacidad y las personas mayores. Aunque también hubo comentarios críticos sobre este punto de vista.

6. Conclusiones

El documento de referencia que se presentó a los participantes sobre aspectos éticos incluía información acerca de la necesidad de un documento que explicitase el consentimiento del participante en las evaluaciones (consentimiento informado), información acerca de los objetivos del proyecto y del procedimiento de evaluación, de la compensación a recibir, necesidad de cumplir con las normas europeas sobre privacidad y seguridad, necesidad de evitar riesgos o malestar durante las sesiones, tener la oportunidad de cuestionar o preguntar acerca de aspectos éticos del procedimiento antes, durante y después de que este se llevase a cabo, etc². Aunque no es posible demostrar la mejora en adquisición de conciencia ética por medio de la información presentada al inicio del proyecto, mediante este documento se observó un claro avance en esta toma de conciencia.

2. Para más información ver: Sainz de Salces, F. y Bustamante Donas, J. (2014): “Aspectos éticos en la participación de personas con diversidad funcional en proyectos de investigación tecnológica”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 165-174.

Parte de este avance se desarrolló a través de la elaboración y presentación de las directrices a los participantes. En general, las principales conclusiones del estudio fueron:

- La guía presentada sobre cuestiones éticas y legales era adecuada y cumplió sus objetivos. Sin embargo, incluir información detallada sobre recursos puede ser un buen paso para mejorar la documentación. Una aclaración sobre la forma de proceder con respecto a la implementación de las directrices éticas podría ser necesaria en ciertos casos.
- La mayoría de los voluntarios y trabajadores del proyecto son conscientes de los derechos de los participantes de la prueba, por lo tanto, los derechos de los participantes parecen ser reconocidos por todas las partes interesadas.
- La percepción de los participantes sobre cuestiones éticas se equiparó a la percepción de los desarrolladores sobre la conciencia ética de los participantes.
- No hubo diferencias entre ambos grupos en cuanto a la variedad de puntos de vista en relación con el desarrollo tecnológico y sus

efectos sobre las personas mayores y personas con discapacidad, lo que confirma los puntos de vista divergentes sobre el asunto.

Aunque el área de la ética en la tecnología no era familiar para la mayoría del personal de APSIS4all, la documentación aportada durante los primeros meses del proyecto en relación con las cuestiones éticas y legales parece haber ayudado a este grupo a familiarizarse con estos temas. Por los resultados de la encuesta parece que se ha logrado una concienciación de los socios y voluntarios en temas éticos. Es nuestra esperanza que al reflexionar sobre las cuestiones éticas planteadas a los desarrolladores estos se den cuenta de cómo la tecnología no debe ser considerada neutral, sino que a veces tiene repercusiones éticas y políticas en la vida de las personas (Manders-Huits, 2010). Los autores esperan que este trabajo sepa promover el diálogo y el debate, especialmente en relación con los aspectos éticos de diseño de la tecnología para los menos favorecidos, teniendo en cuenta los nuevos paradigmas, como la computación en nube y la robótica en un mundo que cambia rápidamente, y donde la tecnología parece llegar muy por delante de los valores éticos.

Anexo 1: Encuesta a desarrolladores

- o. ¿Sabía usted acerca de la necesidad de garantizar el cumplimiento ético y legal en el momento del inicio del proyecto?

Sección A: Aspectos generales.

1. ¿Se siguieron las directrices y recomendaciones sobre aspectos éticos?
2. ¿Cree usted que los voluntarios son conscientes de sus derechos?
3. Muchos investigadores y jóvenes consideran que los avances tecnológicos suponen siempre una mejora en la calidad de vida. ¿Las personas mayores piensan lo mismo? ¿Quién o qué les han convencido de los beneficios de la tecnología? ¿Ha sido siempre una opinión generada de forma natural o han sido forzados a ello?
4. ¿Qué responsabilidades tienen los participantes en la experiencia de co-diseño?
5. ¿Qué pasa con los derechos de propiedad intelectual cuando los voluntarios están proporcionando ideas y resultados?
6. ¿Cuál es el enfoque ético correcto cuando un sistema tiene la capacidad de controlar una gran cantidad de cosas, desde el movimiento en habitaciones particulares a si una persona ha tomado su medicina, y de este modo recopila información sobre los hábitos y las condiciones diarias de una persona, y luego la transmite en tiempo real a los médicos o miembros de la familia?

Sección B: Compromiso.

7. Si los participantes no pueden asistir a la sesión de trabajo la interrupción causada por su comportamiento podría, de hecho, causar problemas en la agenda de investigación, etc., además de otras posibles implicaciones. Entonces, ¿cómo se puede abordar este problema?
8. ¿No es un comportamiento que deba ser reprendido?

9. ¿Es apropiado dejarlos ir “impunes”?
10. ¿Cómo podemos confiar en las personas mayores participen en los experimentos y cumplir con sus compromisos?
11. ¿Cuáles son las implicaciones morales de no poder asistir a una sesión de co-diseño?
12. ¿Qué puede hacer un equipo de investigación para hacer frente a una serie de ausencias continuas de los participantes? ¿Se trata solamente de que los investigadores tienen que prever este tipo de comportamiento (incapacidad de los participantes para cumplir con los compromisos de investigación) y actuar en consecuencia?
13. ¿Qué sucede con los participantes cuando el proyecto está terminado y se les retira la tecnología? ¿Qué deben hacer los investigadores para asegurar que los participantes no queden decepcionados, frustrados o infelices al final del proyecto?
14. ¿Qué sucede con las personas y sus deseos y esperanzas, cuando el desarrollo del proyecto está estancado o terminado, y los servicios tecnológicos utilizados, que se prometieron o experimentaron, son retirados?

Sección C: Documentación e información. Cuestiones éticas.

15. ¿Cree usted que la documentación aportada es relevante para el proyecto?
16. ¿Los contenidos del documento se adecuan al proyecto?
17. ¿Fueron los objetivos de documento claramente establecidos al principio de este?
18. ¿Fue fácil aproximarse al contenido?
19. ¿Fue fácil de entender?
20. Indique en la siguiente escala, el nivel al que se siente los objetivos se han alcanzado (donde 1 = 10% y 10 = 100%).
21. ¿Qué se podría haber hecho o qué siente que podría haber facilitado la adquisición de información en el área ética?

22. ¿Hubo algún inconveniente para seguir los procedimientos éticos? Si has encontrado algunos obstáculos para seguir las directrices éticas, ¿cuáles fueron?

Sección D: Experiencia de los participantes.

Para medir cómo los encuestados se sienten sobre el esfuerzo realizado para que los colegas tomen conciencia acerca de las cuestiones éticas se utilizó una escala Likert, donde 1 es el valor asignado para representar una tarea muy fácil y 5 representa una tarea percibida como muy difícil.

La pregunta estaba redactada de la siguiente manera:

23. Hacer que los colegas tomen conciencia de las cuestiones éticas y de su necesidad de cumplimiento era:
24. ¿Se dan cuenta los voluntarios de las implicaciones éticas de su participación en la investigación?
25. ¿Se dan cuenta los voluntarios de las posibles implicaciones éticas en el desarrollo de productos y sobre las consecuencias de su uso?
26. ¿Comentaron los voluntarios sobre cualquier aspecto ético durante el tiempo de la investigación?

Anexo 2: Encuesta a voluntarios

Perfil demográfico de los encuestados:

Género: 53 % (n = 16) de los encuestados eran mujeres, 47 % (n = 14) eran hombres. Edad: todos menos uno de los encuestados tenían entre 30 años o superior, desde los 28 a 73 años de edad y siendo la edad media de 48,3.

Perfil: los encuestados indicaron que tenían experiencia en toda una gama de categorías de discapacidad. Debe tenerse en cuenta que se hizo una distinción entre las personas sordas y con problemas de audición para que coincidiera con las respuestas de los encuestados.

Sección A: Completada antes de las pruebas de usuario.

1. Con la explicación que has recibido sobre el proyecto y la prueba que estás a punto de realizar, y tras leer el consentimiento informado ¿te han quedado claros cuáles son tus derechos como participante?
2. ¿Conocías estos derechos?
3. ¿Conoces tus responsabilidades como participante en esta prueba que estás a punto de realizar?
4. ¿Crees que se te ha informado adecuadamente de tus responsabilidades?
5. El formulario de consentimiento informado que has firmado ¿aportaba toda la información que esperabas/deseabas?
6. ¿Existe algún asunto de carácter ético que te preocupe en relación con el proyecto?

7. ¿Has participado con anterioridad en pruebas similares o en otros proyectos de investigación?
8. En caso de haber participado en otras pruebas ¿crees que te informaron correctamente de tus derechos y responsabilidades?
9. Existe la idea general de que los avances tecnológicos conllevan una mejora de la calidad de vida de las personas, y especialmente de las personas con discapacidad y mayores.
 - a. Se pidió a los participantes que calificaran subjetivamente su acuerdo con esta afirmación en una escala Likert de 1-7; Siendo 1 totalmente en desacuerdo y 7 muy de acuerdo.
 - b. ¿Por qué crees que las personas con discapacidad y las personas mayores aceptan en principio la idea de efecto beneficioso de los avances tecnológicos? ¿Crees que es una opinión personal o es algo generado por los medios de comunicación o por los investigadores y tecnólogos?

Sección B: Esta sección fue rellenada tras realizar las pruebas.

10. ¿Hay algún aspecto ético que te preocupe sobre la prueba que acabas de realizar?

Referencias bibliográficas

- Albrechtslund, A. (2007): "Ethics and technology design". *Ethics and information technology*, 9: 63-72.
- Burri Gram-Hansen, S. (2009): *Towards an Approach to Ethics and HCI Development Based on Løgstrup's Ideas*. Lecture Notes in Computer Science, 5726, 200-203.
- Comisión Europea (2007): *Ageing well in the information society: action plan on information and communication technologies and ageing, an i2010 initiative*. En Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee of the Regions. Bruselas.
- Friedman, B. (1997): *Human Values and the Design of Computer Technology*, Stanford, California & Cambridge, New York: CSLI Publications & Cambridge University Press.
- Jansson, M., et al. (2008): *Participation in e-Home Healthcare @North Calotte*. En Proceedings NordiCHI 2008. Lund.
- Jiménez Garrote, J. L. (2008): "Aspectos éticos a tener en cuenta en la investigación psicofarmacológica". *Bioética*, 6 (1): 18-21.
- Löfman, P. et al. (2004): "Ethical issues in participatory action research". *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18: 333-340.
- Magnusson, L. y Hanson, E. J. (2003): "Ethical issues arising from a research, technology and development Project to support frail older people and their family carers at home". *Health and Social Care in the Community*, 11 (5): 431-439.
- Manders-Huits, N. (2010): "What values in design? The challenge of incorporating moral values into design". *Science and Engineering Ethics*, 17 (2): 271-287.
- Mordini, E. et al. (2009): "Senior citizens and the ethics of e-inclusion". *Ethics Information Technology*, 11: 203-220.
- Sainz de Salces, F. J. et al. (2014): "Involucración de personas con discapacidad en proyectos tecnológicos de I+ D+i: el caso de APSIS4all". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 121-144.
- Turilli, M. (2007): "Ethical protocols design". *Ethics and Information Technology*, 9: 49-62.
- Vallor, V. (2010): "Social networking technology and teh virtues". *Ethics and Information technology*, 12: 157-170.

A large, stylized, light gray letter 'E' is centered on the page. The letter has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. The right side of the letter is curved, following the shape of a semi-circle. The letter is partially obscured by a horizontal black bar that runs across the middle of the page.

RESEÑAS

Creating person-centred organisations. Strategies and tools for managing change in health, social care and the voluntary sector

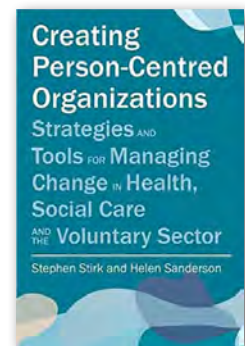
STEPHEN STIRK Y HELEN SANDERSON (2013)

Londres: Jessica Kingsley Publishers

Tania Cuervo Rodríguez

<u0194650@uniovi.es>

Universidad de Oviedo



La evolución del constructo teórico de la discapacidad intelectual ha obligado a las organizaciones que atienden a personas con esta discapacidad a modificar su *modus operandi*, es decir, se ha pasado de planteamientos proteccionistas e institucionalistas, donde era la persona quien tenía que adaptarse a los recursos disponibles, a nuevos postulados orientados a la autonomía personal a través de la presencia y participación comunitaria, el empoderamiento o la adaptación de los servicios a sus necesidades.

Las instituciones necesitan reorganizarse para garantizar que las personas con discapacidad intelectual puedan tener voz, expresar sus ideas, sus miedos, sus sueños y sus metas, recibiendo para ello los apoyos individualizados que precisen y siempre teniendo en cuenta la importancia de las relaciones entre las personas: tanto las que surgen entre los usuarios de la entidad, como las que se establecen entre los profesionales y las personas con discapacidad. En definitiva, esta reorganización tiene que basarse en prácticas centradas en la persona para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y, a su vez, para garantizar que los profesionales desempeñan su trabajo motivados e implicados en el apoyo que proporcionan.

Creating person-centred organisations. Strategies and tools for managing change in health, social care and the voluntary sector nos acerca a las principales prácticas y herramientas centradas en la persona (en las que los usuarios del servicio y los trabajadores son el centro), así como a las características de una institución reorganizada. Todo ello desde la perspectiva de la necesidad de cambio organizacional.

Son diversas las razones por las que una entidad debe realizar un proceso de cambio, destacando sobre todo el hecho de que, en ocasiones, la persona que recibe el apoyo tienen unas expectativas mayores o diferentes de lo que se le ofrece en la organización. Y es, en ese momento, cuando aquellos que ejercen el liderazgo y los profesionales tienen que trabajar en equipo y sentarse a reflexionar sobre qué es lo que está fallando, cómo se puede mejorar y a qué nivel se debe hacer el cambio: 'macro' (en las estrategias y desafíos de la institución) o 'micro' (en el trabajo que se realiza día a día).

Stirk y Sanderson, los autores de esta obra, dedican un capítulo completo a exponer las diferentes técnicas y prácticas que favorecerán que una organización tenga un carácter centrado en la persona. Estas herramientas son muy variadas tanto

en su uso como en su desarrollo, pero todas tienen en común la finalidad de crear un buen equipo y establecer una adecuada comunicación entre los usuarios y profesionales y garantizar mayores oportunidades de participación, así como la mejora en la calidad de los apoyos que reciben y en su autodeterminación y empoderamiento. A modo de ejemplo, existen técnicas como *buenos días y malos días*, en la que se le pregunta a la persona con discapacidad intelectual qué es para ellos un buen día, un día excelente y un día malo; *perfil de una página*, en el que se recogen las características de una determinada persona con respecto a lo que es importante para ella y a cómo se le puede apoyar bien; *bitácoras de aprendizaje*, en la que los trabajadores recogen lo que funciona y no funciona a la hora de proporcionar un apoyo y qué necesita ser cambiado... Por lo tanto, debido al carácter de todas estas prácticas centradas en la persona, se requiere un compromiso por parte de los profesionales para poder llevarse a cabo un trabajo en equipo.

Revista Española de Discapacidad,
4 (2): 255-256.



Pero no siempre es fácil lograr ese compromiso, ya que entran en juego variables personales, sociales y laborales que dificultan esta tarea. El papel que desempeñan los líderes de las organizaciones es primordial. Éstos necesitan conocer los intereses de cada uno de los trabajadores y ver cómo pueden ser usados para lograr los objetivos del grupo, así como descubrir qué es lo que necesita el personal para desarrollar sus tareas.

Para el correcto devenir de este equipo de trabajo, como bien indican los autores en uno de sus capítulos, se requiere que compartan la misión, los valores y las creencias que rigen los quehaceres de la organización, que tengan una buena comunicación entre ellos y que participen en la toma de decisiones a través de, por ejemplo, fórums u otro tipo de reuniones.

Otro de los aspectos destacables de los que se habla en este libro es de que no solamente están presentes en una institución el director, los empleados y los usuarios, sino que, para que una organización desempeñe planteamientos centrados en la persona, se requiere un trabajo conjunto también con las familias, amigos, círculos de apoyo, personas de la comunidad local interesadas y los proveedores y financiadores de los servicios.

¿Reaccionan todos los implicados de la misma forma ante un cambio organizacional? Según los autores, podemos encontrarnos con personas incrédulas ante esos cambios que se van a hacer o se están haciendo, ya que estos procesos suelen ser lentos y puede tardarse en observar resultados. Por otro lado, hay individuos que tienen una disposición excelente hacia la reorganización, ya que asumen que cada persona tiene unas características determinadas y, por ende, requieren de apoyos individualizados y prácticas centradas en la persona. Pero la forma en la que se gestionen los cambios determinará si se podrán mantener en el tiempo o no: prestar atención a lo que los implicados piensan o a cómo se sienten ante esas nuevas prácticas será un factor fundamental.

Las instituciones que se preocupan por desarrollar prácticas centradas en la persona han de evaluar, de forma honesta, si esas herramientas y técnicas que han empezado a utilizar contribuyen a la consecución de los objetivos que habían establecido o si, por el contrario, desvirtúan esas metas fijadas. Para ello, Stirk y Sanderson recomiendan que se mida la calidad de esos servicios a través de encuestas, quejas o rotación del personal, a través de auditores externos (personal de otra institución o empresa que realiza la evaluación previo encargo) o de medidas internas (son los miembros de la organización los que realizan esa medición). Si bien es cierto que se requiere que todos los implicados participen de forma clara y veraz, esta evaluación no tendría sentido si no se lleva a cabo una exposición de los resultados para que todos los miembros de la entidad sean conocedores de los mismos.

En el último capítulo de este libro se exponen cuáles son las características principales de una organización centrada en la persona, destacando que el foco central de estas entidades es la propia persona, así como también que los empleados están cuidadosamente emparejados con los usuarios según sus intereses, que los líderes apoyan a los trabajadores, que se favorece la creatividad, innovación y aprendizaje continuo, que se comparten valores y que se tiene en cuenta el papel que representa la comunidad en la vida de los individuos.

En resumen, reorganizar una entidad para transformarse en una organización centrada en la persona requiere el trabajo de todos los implicados, donde el foco de atención sean los usuarios del servicio, donde se luche por favorecer que logren sus metas con el apoyo de sus familiares, de sus amigos, de los profesionales con los que trabajan diariamente y de la comunidad en general, y donde la mejora de la calidad de vida sea una realidad manifiesta.

Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad

MARÍA ALFONSINA ANGELINO (2014)

Paraná: Editorial Fundación La Hendija



Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras,
Universidad de Buenos Aires/CONICET

En *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*, María Alfonsina Angelino nos acerca a las historias de vida de quince mujeres que poseen en común el hecho de ser madres de hijos e hijas discapacitados.

El contexto original del cual emergen dichas narrativas lo constituye una investigación cualitativa realizada en 2013 que nutre su Tesis de Maestría. Se trató de entrevistas en profundidad y, también, de dos encuentros grupales que fueron también instancia de ‘devolución’ y reflexión colectiva.

Las protagonistas viven en tres ciudades de la provincia de Entre Ríos, ubicada en el centro-este de Argentina, expresamente seleccionadas para dar cuenta de diferenciales densidades y geografías: Paraná (capital de la provincia, ubicada en el centro-oeste, con 247.863 habitantes), Gualeguaychú (localizada en el sureste, 102.421 habitantes) y Maciá (ubicada en el centro de la provincia, 6306 habitantes y a la que se suma la peculiaridad de ser la tierra de origen de la autora) (INDEC, 2012).

El libro –afortunadamente- no se ajusta al formato del tedioso “informe de resultados” y esto no es un hecho casual. Escapando de esta postura

y haciendo gala de una profunda creatividad, Angelino nos enseña cómo una postura epistemológica comprometida, consistente y explícita habilita a hacer buena investigación social. En primer lugar, porque las coherentes elecciones de análisis e interpretación adoptadas en el caso en cuestión llevan a respetar fielmente el espíritu de lo cualitativo. En segundo lugar, porque las mismas habilitan a compartir sus frutos creando resonancia en quienes fueron las protagonistas y en los lectores.

Si bien no existe un único modo de pensar o hacer investigación cualitativa, podemos aceptar que su rasgo intrínseco consiste en desplegar diversas prácticas interpretativas para hacer visible el mundo social y situar al observador en él (Denzin y Lincoln, 2005). En este ejercicio, cuando se adopta una postura crítica, como hace nuestra autora, se apuesta a romper lo naturalizado planteando el interrogante allí donde algo se da por hecho.

Pues bien, la problematización, el tono/ritmo y el mensaje de *Mujeres Intensamente Habitadas...* nos sumergen en la vida cotidiana de las protagonistas, sorteando casi la posición de observador. Sus historias resuenan en nuestro interior, nos afectan y en muchos

aspectos nos sentimos identificados. Y este desplazamiento afectivo nos lleva a reflexionar sobre una serie de binomios, que nos atraviesan íntimamente, tales como los pares hombre-mujer, privado-público, cuidador-cuidado, normal-patológico, capaz-discapacitado, natural-político y que obligadamente deben ser cuestionados a la hora de investigar en discapacidad.

Justamente, los dos autores que prologan el texto enfatizan estos tres elementos que destaco como aportes peculiares de la obra. Al respecto, Juan Péchin, del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, señala que el libro es un aporte teórico y empírico tanto para los feminismos críticos, como así también para los estudios interdisciplinarios que abordan la producción social de las diferencias. Similarmente, Asún Pié Balaguer (2014: 20), de la Universitat Oberta de Catalunya destaca:

“El libro destaca por el tema, por su marginalidad en la academia, pero especialmente por la manera en que

Revista Española de Discapacidad,
4 (2): 257-260.



lo aborda. Dicha manera es también mensaje, contenido. Rompe con los cánones positivistas y asume lo político de la investigación, desde el cuerpo, lo personal, lo íntimo”.

La problematización

La *problematización* que guía el texto posee una densidad conceptual muy fuerte y enriquecedora tanto para el investigador como para el lector interesado en la discapacidad. Amalgaman más de una década de fructífero trabajo de Angelino en el ámbito de la discapacidad a partir de una triple inscripción como investigadora, docente y extensionista de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Esto le da a su visión una riqueza y una sutileza notable.

Puntualmente, la pregunta que guía la investigación nacerá a partir de una observación nacida en un contexto de extensión. La autora, desde el año 2004 coordina un Proyecto de Extensión en la mencionada universidad llamado “Estrategias Comunitarias de Abordaje de la Discapacidad” el cual abarca un “Espacio Interdisciplinario de Acompañamiento y Abordaje de la Discapacidad” (Angelino, 2014: 37). A dicho espacio, acudían personas a realizar consultas para familiares o conocidos discapacitados y -en la mayoría de los casos- se trataba de mujeres. En este punto, Angelino se preguntaría “¿por qué son siempre mujeres?”, y a la vez, “¿qué singularidades configuran el cuidado femenino cuando éste está atravesado por la discapacidad?” (Angelino, 2014: 41). Estos interrogantes están atravesados por el cuestionamiento a dos relaciones habitualmente esencializadas: por un lado, “lo femenino como naturalmente volcado al cuidado y lo doméstico como naturalmente femenino” (Angelino, 2014: 55), y, por otro, la discapacidad como relación de opresión naturalizada a través de la ideología de la normalidad como enfermedad crónica tributaria de cuidado y lástima.

Recuperando los aportes del feminismo, Angelino cuestiona cómo en la asociación mujer-cuidado, intervienen relaciones de dominación que fijan a la misma en la división sexual del

trabajo al ámbito de la maternidad, lo privado y el cuidado, dimensiones no valoradas e invisibilizadas.

A la vez, articulando con el trabajo que realiza también -como adelantaba anteriormente- desde el 2004 como investigadora junto al Programa la Producción Social de la Discapacidad, sostiene que la discapacidad, similarmente “invisibiliza sujetos, precariza vidas, vuelve invisibles a quienes la portan por diagnóstico o imaginario” (Angelino, 2014: 41). Adoptando el enfoque desarrollado por aquel equipo de investigación -y que recupera los aportes de la rama materialista de los *Disability Studies*- comprende a la discapacidad como una “relación de opresión a partir de la cual pueden advertirse y analizarse las implicancias y el papel central del Estado, sus instituciones, políticas, agentes y saberes disciplinares en su producción y reproducción” (Angelino, 2014: 41). Es por esto que elige hablar de discapacitados para enfatizar cómo -más allá de los avances registrados en el plano del reconocimiento de los derechos de esta minoría en los últimos años- existe una completa persistencia del modelo médico hegemónico de la discapacidad, a partir del cual se producen sujetos que se perciben y reconocen denigratoriamente en tanto ‘discapacitados’, negando su plena condición humana. En este punto, considera que hablar de “personas con discapacidad” constituye un eufemismo aliviador que obvia esta persistencia.

Como aporte novedoso, la autora suma a esta conceptualización colectiva, a partir del cruce con Judith Butler, la reflexión respecto a cómo esta relación de poder gestiona la construcción de “vidas precarias”, en las cuales los cuerpos discapacitados son exiliados del campo de la humanidad. Este cruce resulta muy interesante para el estudio del carácter opresivo de la discapacidad.

El tono/ritmo

Nuestra autora, desde el inicio dejará sentado *el tono*, el modo particular del análisis y del estilo, que adoptará para realizar esta reconstrucción

de los espacios de punto de vista. La “Escritura encarnada” (cfr. Capítulo 1) será el camino adoptado, reconociendo la propia subjetividad y la afectación generada por las historias de estas mujeres, en las cuales, en cada una de ellas, la investigadora expone cómo calan en una fibra de sí misma. Es por esto que insiste en enfatizar que lo que comparte no es una investigación *sobre* mujeres, sino *con* mujeres, en donde ellas “atravesan su garganta”.

Esta exposición, que estará justificada y mediada por discusiones metodológicas raramente encontradas en investigaciones dedicadas a la discapacidad -y que constituyen un aporte en sí mismo- (cfr. Capítulo 2: “Habitar y transformarse en el campo. Claves performativas”), no deja de constituir un rasgo de valentía que es plenamente coherente con los supuestos teóricos adoptados. Si en algunos pasajes del texto Angelino señala que inicialmente asumir su propia subjetividad en principio la hacía sentir “mala investigadora”, creo que esta actitud es la que permite la calidad de la investigación que nos comparte, tanto en su profundidad analítica como el constante respeto en el no ejercicio de violencia epistémica. Otro elemento importante, es que evita un tono moralizante o soberbio en la exposición, lo cual también acerca al lector, habilitando a captar significativamente el mensaje crítico que es transmitido.

Este tono, a la vez, habilita a que las narrativas puedan ser captadas en su polifonía, sin caer en categorizaciones que aplastan en una homogeneidad que hace perder la riqueza de la investigación cualitativa precisamente en su capacidad de captar lo singular. Cada entrevista es presentada seleccionando un nombre de fantasía que representa su particularidad y se centra en rescatar eso que Norman Denzin llama *epifanías*, experiencias que dejan marcas y que van configurando peculiares modos de ser sí mismas (Cfr. Capítulo 3: “Epifanías femeninas del cuidado”).

El tono que Angelino seleccionó se articula con el *ritmo* elegido para desarrollar el análisis de las narrativas. El mismo genera una sensación

atrapante y a la vez, siempre pausada, integrando naturalmente la problematización teórica que atraviesa la investigación, con sutiles capas en el análisis.

El mensaje

El mensaje que transmite el libro, construido en diálogo con sus protagonistas, articula una apuesta epistemológica y política respecto a la discapacidad, en general, y al cuidado en la discapacidad en particular.

Si mujeres y discapacitados “son invisibilizados en su existencia y subjetividad” por producciones políticas e históricas que en el día a día son imperceptibles por la fuerza de la naturalización (Angelino, 2014: 41), nuestra autora analizará cómo las mujeres experimentan la discapacidad en su cotidianeidad, indagará qué concepciones de la misma surgen en sus relatos, detectará el papel de los profesionales, los diagnósticos y la sociedad civil al respecto y reconstruirá la organización del cuidado (Cfr. Capítulo 4: “Puesta en escena de la vida cotidiana”).

Siguiendo nuevamente a Butler, a la vez, rescata cómo las protagonistas no son pasivas receptoras de la ideología de la normalidad, sino que también en ellas es posible encontrar fracturas y grietas que cuestionan la dominación. Los diagnósticos médicos de sus hijos/as y pronósticos serán exigidos, cuestionados o rechazados cuando adquieren tintes deshumanizantes, mediando un proceso de filiación y respeto, construyendo “modos menos hostiles para la vida de sus hijos y ellas mismas” (Angelino, 2014: 170). De este modo:

“Cambian vidas cuando estas son cuidadas. Hacen vida cuidando. No son revoluciones, es cierto. Pero son vidas que por ellas valen, porque en ese cuidar cotidiano doloroso y agotador transforman a sus hijos en mucho más que los déficits que el saber médico les ha asignado” (Angelino, 2014: 172).

A la vez, nuestra autora irá incorporando y desarrollando aspectos de posturas asociadas a la ética del cuidado (Cfr. Capítulo 5: “Polifonías del cuidado”). Tal como ella lo entiende, la misma “iría en sintonía con la idea de disolver la tendencia a pensar una relación de cuidado en la que hay una alteridad constitutivamente débil y naturalmente vulnerable y otra constitutivamente fuerte, autónoma y capaz de cuidar sin límites y restricciones” (Angelino, 2014: 213). Desde esta perspectiva, la ética del cuidado, implica un compromiso concreto con el Otro, en donde no es admisible “la falta de provisión de alteridad es descuido aunque se justifique en nombre del cuidado” (Ibíd.). Por eso nos advierte: “¡cuidado con el cuidado!” (Cfr. Capítulo 6: Señas del cuidado).

La politización del malestar habilita la politización del cuidado, propiciando “espacio(s) de resistencia para discutir los lugares prefijados”. Es por esto que Angelino propone una doble propuesta: es necesario “desprivatizar la discapacidad”, desanclándola de los discursos bio-médicos, y por ello de la esfera profesional/institucional y, también, hay que “desprivatizar el cuidado en la discapacidad”, correrlo del ámbito privado/doméstico, concebido como “naturalmente” femenino. Esto es importante no sólo para desbiologizar ambas relaciones, sino para articularlas interseccionalmente con otras formas de cuestionamiento a la opresión (Cfr. Capítulo 7: “Nosotras sostenemos el mundo para ir abriendo mientras voy cerrando”).

En este camino, la sororidad, es decir, “la solidaridad entre mujeres en el contexto patriarcal” (Angelino, 2014: 228), constituye una vía posible para posibilitar este desplazamiento. Un desplazamiento en el cual es necesario “amplificar los alcances en clave de una epistemología de la diferencia que posibilite volver a pensar los horizontes de lo humano” (Angelino, 2014: 234). (Cfr. Capítulo 8: “Notas al final o de la imposibilidad de clausurar el pensamiento”).

Enorme tarea pero, a la vez, fundamental. Angelino, a través de este libro, nos brinda pistas teóricas y metodológicas para afrontar este desafío.

Referencias bibliográficas

- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (2012): *Manual de Investigación Cualitativa. Volumen I. El campo de la investigación cualitativa*, Barcelona: Gedisa Editorial.
- INDEC (2012): *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010, Censo del Bicentenario*, Ciudad de Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

Breves reseñas biográficas

RAFAEL BEITIA es adjunto a la directora general del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero), del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

JULIA BELTRÁN HERRANZ es graduada en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte por la Universidad de Valencia.

GABRIEL BRIZUELA COSTA es profesor titular del departamento Educación Física y Deportiva en la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte de la Universidad de Valencia. Especialista en Actividad Física Adaptada y Deporte Paralímpico, es asesor biomecánico del Comité Paralímpico Español.

JAVIER BUSTAMANTE DONAS es doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad Complutense de Madrid, Máster en Science and Technology Studies por el Rensselaer Polytechnic Institute de Nueva York y Máster en informática por la Univesidad Pontificia de Salamanca. Acreditado como catedrático, es profesor titular de Filosofía Moral en la Universidad Complutense de Madrid, profesor visitante del departamento de Política Científica y Tecnológica de la Universidad Estatal de São Paulo en Campinas (Unicamp) y director del Centro-Instituto Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Sociedad (Cictes). Ha dirigido varios proyectos de la Agencia Española de Cooperación Internacional y del Plan Nacional de Investigación y ha sido becario Fulbright del gobierno brasileño y del Programa de Perfeccionamiento de Doctores y Tecnólogos en el Extranjero. Con su libro *Sociedad informatizada, ¿Sociedad Deshumanizada?* ganó en 1994 el Premio Internacional Fundesco. También es poseedor del Founders' Award of Excellence de Rensselaer y ha publicado cerca de un centenar de trabajos en el área de cibercultura, ética de la tecnología, filosofía oriental y áreas afines.

M^a JOSÉ CABO GONZÁLEZ es pedagoga y directora técnica de la Asociación AMICA.

M^a ISABEL CALVO ÁLVAREZ es profesora contratada doctora en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca. Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación (1991) y doctora por la Universidad de Salamanca (2002), imparte docencia en grado, posgrado y doctorado. Sus líneas de investigación se centran en la educación, inclusión, discapacidad y calidad de vida. Es directora del Máster Investigación en Discapacidad INICO-USAL y coordinadora de Programas de Formación INICO-AICU-Uruguay, así como docente en cursos y seminarios en el ámbito educativo.

MARÍA DEL MAR CAMACHO-MIÑANO es profesora titular del departamento de Contabilidad en el Colegio Universitario de Estudios Financieros (CUNEF) de Madrid.

DOMINGO CARBAJO VASCO es inspector de Hacienda del Estado, economista, licenciado en Derecho y licenciado en Ciencias Políticas. Ejerce su actividad profesional en la Delegación Central de Grandes Contribuyentes de la Agencia Estatal de Administración Tributaria (AEAT).

JOSÉ MANUEL CHIRINO NÚÑEZ es psicólogo de los Servicios de Día de la Asociación Paz y Bien en Santiponce (Sevilla) desde 2008. Licenciado en Psicología por la Universidad de Sevilla en 2005 y Máster en Terapia de Conducta por la Universidad Nacional de Educación a Distancia 2011, desarrolla su labor en diferentes áreas del ámbito clínico y de la salud, destacando su trabajo con personas con discapacidad intelectual, donde desempeña funciones de evaluación, diagnóstico e intervención, y es responsable del Programa de Autogestores, encaminado al empoderamiento y fomento de habilidades para la vida autónoma de estas personas. Asimismo, participa como tutor profesional de la Universidad de Sevilla y es docente colaborador de la asociación en formación relacionada con discapacidad intelectual. A nivel privado, trabaja en consulta atendiendo a población adulta en casos principalmente de ansiedad y depresión, y aplicando técnicas de hipnosis para el tratamiento del tabaquismo.

CARMEN CUÉLLAR LÁZARO es profesora titular en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Valladolid. Defendió su tesis doctoral en la Friedrich-Schiller Universität Jena (Alemania) en 1999 con la calificación de *Magna cum laude*. En esta institución compaginó docencia e investigación con una plaza de ayudante de Investigación, obteniendo varias becas predoctorales y postdoctorales del *Servicio Alemán de Intercambio Académico (DAAD, Deutscher Akademischer Austauschdienst)*. De 2003 a 2011 fue profesora en la Facultad de Traducción e Interpretación de la Universidad de Valladolid, desempeñando a su vez el cargo de Secretaria Académica (2008-2011). Sus líneas de investigación se centran en la traducción humanística y literaria, traducción audiovisual y accesibilidad, lingüística contrastiva, interculturalidad y traducción, así como traducción y enseñanza de lenguas extranjeras. Es miembro del Grupo de Investigación de Excelencia de la Universidad de Valladolid ITNT (Intersemiótica, Traducción y Nuevas Tecnologías).

TANIA CUERVO RODRÍGUEZ es diplomada en Magisterio de Educación Especial y licenciada en Pedagogía con un Máster en Investigación Socioeducativa. Actualmente está cursando el segundo año del Doctorado en Educación y Psicología de la Universidad de Oviedo. Su ámbito de interés y experiencia profesional se centran en la discapacidad intelectual.

CARLOS DE FUENTES GARCÍA-ROMERO DE TEJADA es doctor en Derecho (2015) y Máster en Orientación Laboral (INESEM, 2011). Ejerce como director del Centro Especial de Empleo Manantial Documenta de Fundación Manantial y, desde 2012, como profesor de Derecho del Trabajo en la Universidad Complutense de Madrid y en el Instituto de Estudios Bursátiles.

IRENE DE LOS RÍOS GUTIÉRREZ es pedagoga en la Asociación AMICA.

CAROLINA FERRANTE es licenciada en Sociología y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Actualmente desarrolla su labor profesional en el Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/CONICET.

SAMUEL FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ es catedrático del área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación y desarrolla su labor académica en el departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Oviedo. Sus trabajos se agrupan en torno a líneas de investigación sobre educación especializada y evaluación de programas y sus publicaciones más reconocidas son las *Pautas Metodológicas de Intervención Educativa Especializada*, las *Guías de Evaluación de Programas de Atención a Personas con Discapacidad* y diversos artículos e informes sobre control de calidad en universidades e instituciones sociales.

FRAN J. GARCÍA-GARCÍA es becario de investigación en el departamento de Educación Comparada e Historia de la Educación de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación en la Universidad de Valencia. Sus líneas de investigación se centran en educación inclusiva, familias y personas con sordera.

PAULA GARZÓN CASTRO es maestra en Educación Infantil, graduada con mención en Educación Especial por la Universidad de Salamanca. Máster de Investigación en Discapacidad INICO-USAL, sus líneas de investigación están centradas en la educación, inclusión y discapacidad.

VERA GELASHVILI es doctoranda de Administración y Dirección de Empresas del departamento de Economía Financiera y Contabilidad II en la Facultad Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad Complutense de Madrid.

MARÍA DEL PILAR GOMIZ PASCUAL es licenciada en Administración y Dirección de Empresas y Periodismo por la Universidad Carlos III de Madrid, así como doctora en Sociología por la UNED. Ejerce de ayudante en el departamento de Sociología III (Tendencias Sociales) de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, y como secretaria académica adjunta de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UNED.

MARÍA TERESA IGLESIAS GARCÍA es doctora en Pedagogía y profesora en el departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Oviedo. Pertenece al área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación y su línea principal de investigación se centra en la atención socioeducativa de las personas con discapacidad.

MANUEL LÓPEZ-TORRIJO es profesor titular de la Universidad de Valencia en la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Su docencia y líneas de investigación están centradas en la educación inclusiva y la discapacidad y sordera, desde las perspectivas histórica, política y comparada.

M^a BEGOÑA ORGAZ BAZ es profesora titular del área de Metodología de las Ciencias del Comportamiento en el departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca. Pertenece a diferentes grupos de investigación dentro del campo de la discapacidad y de la sexualidad y las relaciones interpersonales, colaborando en los proyectos de investigación de estos grupos, mediante la contribución en los aspectos metodológicos de diseño de las investigaciones, preparación y análisis de los datos y presentación de resultados. Los resultados de estas investigaciones han sido presentados en artículos de revistas y en congresos nacionales e internacionales.

EVA M. PADILLA-MUÑOZ es profesora titular del departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Sevilla. Doctora en Psicología por la Universidad de Sevilla en 1995, desde entonces forma parte del personal docente e investigador de esta universidad. Ha desarrollado su labor en diferentes áreas del ámbito clínico y de la salud, destacando las líneas de atención al niño/a de riesgo bio-psico-social, las dificultades y los trastornos del desarrollo y la discapacidad intelectual. Pertenece al grupo de investigación de Pediatría Integral y Psicología Pediátrica (CTS-152). Actualmente, dirige varias tesis doctorales y es profesora en diferentes másteres oficiales adscritos a la Universidad de Sevilla: Máster en Necesidades Educativas Especiales y Atención a la Diversidad en la Escuela y Máster en Psicología General Sanitaria.

BALBINO PARDAVILA es jefe de servicio en el gabinete de la directora general del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

VÍCTOR CARLOS PASCUAL PLANCHUELO es profesor asociado de Derecho Internacional Público en la Universidad Complutense de Madrid y doctor en Derecho internacional público con la tesis “La observación electoral internacional de las organizaciones intergubernamentales. Su alcance en derecho internacional público y en la generación del derecho a la democracia”. Especialista en asuntos electorales, tiene experiencia como observador internacional en diferentes países con la Unión Europea, la Organización para la Seguridad y Cooperación en Europa y la Organización de Estados Americanos. También es consultor jurídico de diversas organizaciones en el ámbito de los derechos humanos.

JOSÉ ANTONIO PÉREZ-GIL, fallecido en 2013, fue profesor titular del departamento de Psicología Experimental de la Universidad de Sevilla.

JOSÉ LUIS ROMERO ÁVILA es profesor asociado del departamento de Fisioterapia perteneciente a la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de Valencia.

FAUSTO JAVIER SAINZ DE SALCES es doctor en Ciencias de la Computación por la Universidad John Moores de Liverpool, licenciado en Psicología por la Universidad del País Vasco y Máster en Human Centred Computer Systems por la Universidad de Sussex. Posee una amplia experiencia en enseñanza e investigación en el área de la interacción persona-ordenador desde el año 2000.

Fue profesor en la Interacción Persona-Ordenador a nivel de pregrado y postgrado durante su periodo como investigador en Reino Unido y profesor en la Universidad Carlos III de Madrid. Trabajó en el departamento de I+D en Technosite, empresa dedicada a la accesibilidad. Sus intereses de investigación están relacionados con la experiencia del usuario, la accesibilidad, la computación ubicua, la inteligencia ambiental y los aspectos éticos del desarrollo tecnológico. Actualmente es consultor para SAPALA Consulting LTD.

MARÍA JESÚS SEGOVIA-VARGAS es profesora contratada doctora en el departamento de Economía Financiera y Contabilidad I de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad Complutense de Madrid.

FERNANDA SEQUERA FERNÁNDEZ es graduada en Psicología por la Universidad Metropolitana de Caracas-Venezuela, Máster en Psicología de la Salud por la Universidad de Sevilla y Experto Universitario en Psicodiagnóstico y Tratamiento de la Atención Temprana de la Fundación Síndrome de Down de Madrid y Universidad Camilo José Cela. Está especializada en el área de la discapacidad intelectual tanto en el área infantil como en la de adultos, con experiencia laboral en ambos sectores. Actualmente, trabaja como formadora en la fundación Síndrome de Down de Madrid, capacitando para el empleo a personas adultas con discapacidad intelectual.

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido; y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords); también deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2010. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47
<http://www.cedd.net/redis>



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

