

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

06

vol. 6, n° 2, diciembre 2018
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55569/2340-5104.06.02



MINISTERIO
DE SALUD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL

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 46
redis@cedd.net

Director

Jesús Celada Pérez (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Políticas de Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social)

Coordinador editorial

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

Secretaría de redacción

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

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Eduardo Díaz Velázquez (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)
Javier Salgado Pérez (Dirección General de Políticas de Discapacidad)
Jesús Martín Blanco (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS-Centro de Documentación y Estudios)
María Teresa Fernández Campillo (Real Patronato sobre Discapacidad)
Nuria Torres Santo Domingo (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)

Consejo asesor

Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata)
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo | Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, SAPRE)
Belén Ruiz Mezcua (Universidad Carlos III de Madrid | Centro Español del Subtitulado y de la Audiodescripción, CESyA)
Carolina Ferrante (Universidad de Buenos Aires | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante)
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)
Climent Giné Giné (Universidad Ramon Llull)
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO)
Fernando Fantova Azcoaga (Consultor social independiente)
Francisco Alcantud Marín (Universidad de Valencia)
Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá de Henares)
Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE)
Leonor Lidón Herás (Universidad Católica de Valencia)
Liliana Pantano (Universidad Católica Argentina | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
María López González (Universidad de Córdoba)
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE)
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CCHS-CSIC)
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las 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/10.5569/2340-5104.06.02>>

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 Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes**
Eva Vicente Sánchez
Cristina Mumbardó-Adam
Teresa Coma Roselló
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Climent Giné Giné
- 27 Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en entornos de vivienda**
Nerea Otamendi Ormazabal
Patricia Navas Macho
- 49 Intervenciones psicológicas en adultos con discapacidad intelectual y trastorno límite de la personalidad comórbido**
Dafne Galí Rapún
- 63 Caracterización de los usuarios en los dispositivos de diagnóstico dual: conducta adaptativa y psicopatología**
Eduardo Guevara Cuesta
David Escudero López
Juan Jesús Muñoz García
Jonás Reguilón Liébana
- 81 Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión**
Antonio Iáñez Domínguez
José L. Aranda Chaves
Julia García Romero
- 103 Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España**
Mercedes López Pérez
Susana Ruiz Seisdedos
- 131 Estudio sobre nivel de independencia y necesidad de recursos de apoyo en una población con enfermedades neuromusculares**
Thais Pousada García
Javier Pereira Loureiro
Betania Groba González
Laura Nieto-Riveiro
Alejandro Pazos Sierra
- 149 Valoración del uso de las nuevas tecnologías en personas con esclerosis múltiple**
Marta Cárdenas Martínez
Marta Torres Parejo
Nuria Mendoza Laiz
- 173 Enfoques y límites del humorismo sobre discapacidad. Su verdadera cromática**
Jesús Portillo-Fernández

TRIBUNAS

- 191 **La investigación social en la esfera de la discapacidad: realidad y tendencias**
Eduardo Díaz Velázquez
- 205 **Lo que cuenta el (nuevo) Símbolo Internacional de Accesibilidad**
Luis Bascones
- 213 **¿Cómo diseñar entornos favorables para promover la comunicación y el lenguaje de alumnos con discapacidad intelectual y del desarrollo?**
Fátima Vega
Marta Gràcia
Carles Riba
- 229 **Un programa de formación en lectura crítica en internet para jóvenes con discapacidad intelectual**
Pablo Delgado Herrera
Vicenta Ávila Clemente
Inmaculada Fajardo Bravo
Ladislao Salmerón González

RESEÑAS

- 249 **Robert McRuer (2018): *Crip times: disability, globalization, and resistance*. New York: New York University Press**
Melania Moscoso-Pérez
- 253 **Ignacio Campoy Cervera (2017): *La recepción y aplicación en España de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Murcia: Ediciones Laborum**
Jesús Martín Blanco
Irene Vicente Echevarría
- 257 **BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes

Self-determination in persons with intellectual and developmental disabilities: a revision of the construct, its importance and emerging challenges

Resumen

Los avances en la conceptualización de la discapacidad intelectual y el auge de movimientos de autodefensa y empoderamiento han influido, indudablemente, en la comprensión e importancia de constructos como la autodeterminación. En este trabajo el objetivo central es aportar una actualización sobre la forma de entender el constructo y la importancia del desarrollo de la autodeterminación en los diferentes contextos de vida de las personas y, en concreto, de las personas con discapacidad intelectual. Igualmente, se complementa dicha actualización del estado de la cuestión mostrando los resultados obtenidos en un estudio en el que se exploraban las percepciones de las propias personas con discapacidad, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellas sobre la importancia que otorgan a la autodeterminación. Todo ello permite poner de relieve las necesidades y retos que los profesionales y familiares se encuentran para transformar esa importancia atribuida a la autodeterminación en la creación de oportunidades para su promoción. Se discute sobre la necesidad de seguir ahondando para conocer y dar respuestas a dichos retos.

Palabras clave

Autodeterminación, discapacidad intelectual y del desarrollo, actualización, profesionales, familias.

Abstract

Advances in the conceptualization of intellectual disability and the emergence of self-advocacy movements have undoubtedly influenced constructs such as self-determination. In this study, an update on the way of understanding the construct is presented, as well as its importance on the development of self-determination across contexts of people with intellectual and developmental disabilities. This state of the issue is as well exemplified with the preliminary results of a study aiming to explore perceptions of self-determination importance for people with disabilities themselves, their families and the professionals who work with them. Even if professionals and families attribute high importance to self-determination, they still face needs and challenges in creating opportunities to foster self-determination in their contexts. The need to deeply explore and answer to these challenges is also discussed.

Keywords

Self-determination, intellectual and developmental disabilities, actualization, professionals, families.

Eva Vicente Sánchez

<evavs@unizar.es>

Universidad de Zaragoza. España

Cristina Mumbardó-Adam

<cristinama6@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España

Teresa Coma Roselló

<tcoma@unizar.es>

Universidad de Zaragoza. España

Miguel Ángel Verdugo Alonso

<verdugo@usal.es>

Universidad de Salamanca. España

Climent Giné Giné

<climentgg@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España



Para citar:

Vicente, E. *et al.* (2018): "Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 7-25.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>>

Fecha de recepción: 15-02-2018

Fecha de aceptación: 26-11-2018



1. Introducción

Las últimas definiciones de discapacidad intelectual (Luckasson *et al.*, 1992; Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2010) propuestas por la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (en adelante AAIDD) han tenido un impacto sustancial en la estabilización de cambios en su concepción, así como en las prácticas profesionales dirigidas a las personas con discapacidad intelectual (Verdugo y Schalock, 2010). Esta concepción socioecológica de la discapacidad intelectual proporciona un modelo de entendimiento más completo y complejo, que pone énfasis en las capacidades y potencialidades de las personas y en los apoyos que necesita para optimizar su funcionamiento individual. Paralelamente, el concepto de calidad de vida tiene igualmente un papel importante en el campo de la discapacidad intelectual como marco para el desarrollo de servicios de calidad y la evaluación de resultados personales. Para las organizaciones es fundamental trabajar la consecución de resultados personales positivos como finalidad última de la provisión de apoyos a las personas con discapacidad intelectual.

Ya en 1996, Schalock mencionó el vínculo que existe entre el actual enfoque de discapacidad intelectual y los conceptos de calidad de vida y autodeterminación cuando concluyó que “el actual paradigma de discapacidad intelectual y su estrecha relación con el énfasis en la autodeterminación, la inclusión, la equidad, el empoderamiento, los apoyos basados en la comunidad y los resultados de calidad han obligado a los proveedores de servicios a focalizarse en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad” (Schalock, 1996: 123). Con esta afirmación Schalock pretendía enfatizar que el actual concepto y paradigma de discapacidad intelectual propone que las organizaciones, entidades y más altas instituciones deben centrarse, no en compensar los déficits de la persona, sino en dirigir los esfuerzos en la provisión de apoyos individualizados que permitan a la persona participar de manera inclusiva en la comunidad, mejorar su calidad de vida, y promover su empoderamiento y su autodeterminación. De hecho, según Schalock y Verdugo (2014) para crear valor a través de la innovación en el ámbito organizacional, el concepto de calidad de vida y sus aplicaciones sitúan al individuo y/o a la familia en el centro del proceso, gracias al énfasis en la inclusión, la equidad, el desarrollo personal y la autodeterminación.

En este sentido, los recientes avances tanto en la conceptualización del constructo, como en su reconocido papel en los procesos de desarrollo de la persona y en las prácticas y servicios de las instituciones de provisión de apoyos realmente deben estar en línea y coincidir con la realidad, las demandas y las necesidades de las personas con discapacidad, de sus familias y de los profesionales de atención directa. Solo un ajuste entre dichos avances y la realidad del día a día de las personas con discapacidad y las personas con quien interactúan y se desarrollan, es decir, las personas que promueven su autodeterminación, garantiza que el contexto de la persona actúe como facilitador y no como obstáculo para actuar de forma autodeterminada. En la actualidad son pocos los datos empíricos que exploran estas perspectivas y necesidades en contexto español, aunque estos estudios resulten fundamentales para conocer los retos en los que la investigación debería profundizar.

A lo largo de este artículo el objetivo principal es presentar el estado de la cuestión en relación a la autodeterminación, abordando la importancia, las implicaciones y los nuevos retos existentes en relación a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, y haciendo un breve recorrido sobre su conceptualización teórica, sobre las dimensiones e indicadores que la definen y que destacan; y resaltando

los posibles retos y demandas reclamados tanto por las propias personas con discapacidad intelectual, como por sus familias y los profesionales que les prestan apoyo. Este objetivo principal de carácter teórico se complementa con el análisis descriptivo de datos obtenidos sobre la importancia que atribuyen personas con discapacidad, sus familias y profesionales a aspectos concretos y observables de la autodeterminación, con el objetivo de poder, así, relacionarlo con la bibliografía existente sobre el tema. Para ello, en primer lugar, se realiza una síntesis actualizada del constructo de autodeterminación, incluyendo desde las implicaciones de los cambios en la conceptualización hasta el auge en el desarrollo de nuevos instrumentos de evaluación e intervención. De manera complementaria, se describen y analizan los resultados derivados de una de las rondas de un estudio Delphi llevado a cabo recientemente (Vicente *et al.*, 2018) en la que una de las tareas era preguntar a personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales sobre la importancia que atribuyen a indicadores observables de autodeterminación. Finalmente, se presentan los retos y líneas de investigación actuales que pueden dar respuesta a las necesidades relacionadas con el fomento de la autodeterminación de cada una de las partes implicadas.

2. Actualización teórica. ¿Cómo se entiende, se define y operativiza la autodeterminación desde una perspectiva teórica?

Varias teorías han definido el constructo de autodeterminación y su impacto en la vida de las personas con discapacidad, en la de sus familias y en la de los profesionales de atención directa. Uno de los modelos explicativos que más impacto ha tenido, y sigue teniendo, es la Teoría Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999), que sugiere que la conducta puede definirse como autodeterminada dependiendo de la función que esta cumpla para la persona que actúa. En esta línea, la Teoría de la Agencia Causal, construida en base a la teoría funcional y las aportaciones más recientes de la psicología positiva y de la concepción socioecológica de la discapacidad presentada anteriormente, define la autodeterminación como “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren *et al.*, 2015: 258). Bajo este marco teórico, actuar de forma autodeterminada implica que estas acciones se puedan definir por rasgos específicos agrupados en tres dimensiones o características esenciales: acciones volitivas, acciones agenciales y creencias de control-acción.

La primera de las dimensiones implica actuar con volición, es decir, con autonomía e intencionalidad, eligiendo objetivos basados en las propias preferencias e iniciando las acciones cuándo y cómo uno escoge hacerlo. Actuar de forma volitiva es hacerlo con *autonomía* sin influencia indebida de terceros e iniciando las acciones cuando uno decide hacerlo (*autoiniciación*). La acción autodeterminada implica también ser “agencial”, es decir, actuar gestionando las propias acciones para lograr determinados objetivos, monitoreando y autorregulando este proceso de consecución de objetivos. En definitiva, implica actuar dirigiendo las propias acciones hacia la consecución de objetivos personales (*autodirección*), regulando el proceso de acción, la toma de decisiones y la resolución de problemas en función de los obstáculos que vayan apareciendo en el proceso (*autorregulación*), y pensando en diferentes opciones de acción para superar los posibles obstáculos en la consecución de dichos objetivos (*pensar en alternativas*). Finalmente, la autodeterminación implica también mostrar creencias de control-acción, es decir, conocimiento sobre las propias

capacidades y habilidades que se requieren para alcanzar determinados objetivos (*empoderamiento*), ser capaz de ajustar las expectativas a las capacidades y límites de la persona (*control de las expectativas*) y el sentimiento de realización personal que las acciones tienen para la persona (*autorrealización*). En la Tabla 1 se detallan estas características esenciales y componentes de autodeterminación definidas en la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015), asociadas a sus equivalentes en el marco de Teoría Funcional.

Tabla 1. Dimensiones de autodeterminación y teorías asociadas

Teoría de la Agencia Causal		Teoría Funcional (dimensiones)
Dimensiones	Subdimensiones	
Acciones Volitivas	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Autonomía</i> • <i>Autoiniciación</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Autonomía</i>
Acciones Agenciales	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Autodirección</i> • <i>Autorregulación</i> • <i>Pensar en alternativas</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Autorregulación</i>
Creencias de Control-Acción	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Empoderamiento</i> • <i>Autorrealización</i> • <i>Control de las expectativas</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Empoderamiento</i> • <i>Autorrealización</i>

Fuente: elaboración propia (a partir de Shogren *et al.*, 2015 y Wehmeyer, 1999).

Sin duda, la autodeterminación es un constructo complejo que cuenta con múltiples implicaciones en la vida de cualquier persona, y de manera especial en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Tradicionalmente, se consideraba que la autodeterminación era un logro difícil de alcanzar por las personas con discapacidad intelectual, sin embargo, hoy en día se cuenta con suficientes evidencias para afirmar que la conducta autodeterminada se puede promover y desarrollar si se ponen en marcha los apoyos y las estrategias de intervención apropiadas (Algozzine *et al.*, 2000; Cobb *et al.*, 2009). Las iniciativas y programas diseñados para fomentar la autodeterminación se centran principalmente en trabajar una serie de habilidades y componentes específicos, observables y relacionados con la autodeterminación. Destaca la cantidad de currículos desarrollados en inglés ([Steps to Self-Determination” Curriculum] de Field y Hoffman, 1996; 2002; [Programa “Next STEP”] de Halpern *et al.*, 2000; [The Self-Directed IEP, ChoiceMaker Curriculum] de Martin *et al.*, 1996; [The Self-Determination Learning Model of Instruction] de Wehmeyer *et al.*, 2000b); frente al menor número de recursos desarrollados en castellano (algunos de ellos se describen en el siguiente apartado). Múltiples investigaciones indagan también sobre la frecuencia con la que se trabajan estas habilidades en los contextos educativos como un reflejo de la importancia que se da a la autodeterminación como objetivo educativo (e.g., Wehmeyer *et al.*, 2000a). Estos componentes (Tabla 2) subyacen a las dimensiones de autodeterminación antes descritas y se aprenden desde la infancia de manera incidental a partir de la interacción con el entorno o mediante procesos estructurados de aprendizaje (Wehmeyer *et al.*, 1998; Wehmeyer, 2003).

Tabla 2. Componentes específicos de la conducta autodeterminada (Wehmeyer et al., 2013)

Componentes específicos y observables		
Tomar decisiones	Autogestión y autoinstrucciones	Locus de control interno
Hacer elecciones	Autoobservación, auto-evaluación y autorrefuerzo	Atribuciones positivas de eficacia y expectativas de control
Solucionar problemas	Independencias, tomar riesgos, seguridad	Autoconciencia
Establecimiento de metas	Autodefensa	Autoconocimiento

Fuente: elaboración propia (a partir de Wehmeyer et al., 2013).

3. Evaluación e intervención en autodeterminación. ¿Qué recursos hay disponibles?

Los recursos evaluativos constituyen un elemento fundamental en cualquier proceso de enseñanza y aprendizaje dado que permiten identificar las necesidades iniciales de la persona y guiar la toma de decisiones a lo largo de la implantación de un programa de instrucción. En este sentido, existen numerosos instrumentos de evaluación de la autodeterminación creados en contexto estadounidense (Arellano y Peralta, 2013), siendo dos de ellos desarrollados a partir de los modelos teóricos descritos previamente: la *Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer y Kelchner, 1995) y el *Self-Determination Inventory* (Shogren et al., 2017). En España, el proceso de desarrollo y validación de instrumentos de este tipo se ha desarrollado desde este mismo marco teórico, contando actualmente con distintos tipos de instrumentos. Dos de ellos se han adaptado utilizando como referencia el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999), en concreto: (1) la Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación, validada en adolescentes con discapacidad intelectual (Verdugo et al., 2015) y (2) la escala ARC de autodeterminación (Wehmeyer et al., 2006) fiel reflejo de la versión original en inglés. Recientemente, y acorde a la nueva reformulación del modelo basada en la Teoría de la Agencia Causal (Shogren et al., 2015), se dispone de la adaptación y validación del Inventario de Autodeterminación (Mumbardó-Adam et al., 2018), validado en adolescentes con y sin discapacidad. Todos ellos son autoinformes que debe responder el adolescente o joven, ya sea en formato autoadministrado o en formato entrevista (si la persona requiere de apoyos adicionales para su comprensión y aplicación). Este formato de aplicación, a pesar de ser imprescindible especialmente en el ámbito de la autodeterminación (no se puede hablar de la autodeterminación de una persona sin contar con ella), alberga ciertas limitaciones en su aplicación. En primer lugar, se limita la participación y evaluación de la autodeterminación de personas con discapacidad y necesidades de apoyos más significativas, o con limitaciones comunicativas graves. En este sentido, futuras líneas de investigación deberán promover la creación de instrumentos de medición de la autodeterminación adaptados a estas personas (e.g., protocolos de observación, heteroinformes,...). En segundo lugar, si bien, como hemos mencionado, hablar de autodeterminación implica necesariamente conocer la perspectiva de la persona que se está evaluando, la percepción de un informador cercano a dicha persona aporta información de innegable valía que permite contrastar la información y descubrir áreas relevantes sobre las que trabajar. Queda claro que sigue siendo necesario continuar la investigación y el

desarrollo de instrumentos en este campo y, de hecho, existe una iniciativa en marcha para la creación (a partir del consenso entre expertos) y la validación de una escala que utilice la información proporcionada por familiares y profesionales para evaluar la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual y no solo limitándose a adolescentes, sino expandiendo el rango de aplicación a jóvenes y adultos-jóvenes (Vicente *et al.*, 2018).

En relación a la enseñanza y promoción de la autodeterminación, esta suele dirigirse a promover los componentes específicos y habilidades relacionadas con la autodeterminación (e.g. toma de decisiones, resolución de problemas, autogestión, autodefensa...). En este sentido, como ya se ha comentado, existe una gran cantidad de currículos de intervención disponibles en inglés. Uno de los que más se ha usado es el *Self-Determined Learning Model of Instruction* (Wehmeyer *et al.*, 2000b), probablemente por la posibilidad de aplicarlo a la consecución de objetivos tanto académicos como relacionados con actividades laborales sin necesidad de enseñar las habilidades relacionadas con la autodeterminación de forma descontextualizada o poco relacionada con los objetivos y el día a día de la persona (Raley *et al.*, en prensa). Este currículo de intervención se ha traducido y adaptado al español para su uso (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017) y cuenta con múltiples evidencias de su eficacia (Shogren *et al.*, 2012; Wehmeyer *et al.*, 2012), aunque de momento no existen datos de su uso en contexto español.

No obstante, en España disponemos de herramientas de buenas prácticas que muestran ejemplos llevados a cabo en centros para trabajar la autodeterminación. De hecho, estas herramientas de intervención no se centran exclusivamente en las personas con discapacidad. Instituciones como Plena Inclusión y otras organizaciones y entidades que trabajan por y para las personas con discapacidad intelectual fomentan iniciativas de promoción de la autodeterminación con materiales dirigidos tanto a la sensibilización de las familias de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual (e.g. Formación en Autodeterminación para Familias; Ponce, 2010), como a los profesionales y personal de apoyo que trabajan con estas personas. El cuaderno de buenas prácticas "Autodeterminación" (Grupo de autogestores de ATZEGI, 2009) o la Guía Didáctica V.I.D.A. (Díaz *et al.*, 2013) constituyen buenos ejemplos de guías para profesorado y el personal de apoyo sobre cómo favorecer y potenciar las oportunidades de las personas con discapacidad para practicar y desarrollar habilidades relacionadas con la autodeterminación. Si bien cabe destacar la importancia de iniciativas de esta índole dirigidas a promover la formación de familiares y profesionales en la promoción de la autodeterminación, poco sabemos sobre la importancia que familiares y profesionales atribuyen a la autodeterminación, sus dimensiones y componentes específicos. Las creencias de familiares y profesionales sobre la relevancia de promover la autodeterminación y crear oportunidades para su desarrollo tienen un impacto sobre su enseñanza (Arellano y Peralta, 2013; Wehmeyer *et al.*, 2000a). En este sentido, dado que los familiares y profesionales de atención directa constituyen el principal apoyo para la promoción de la autodeterminación, surge la necesidad de ahondar en sus perspectivas y que a partir de ellas podamos conocer tanto las prioridades de actuación en este ámbito, como las posibles barreras y facilitadores existentes en la promoción de la autodeterminación. En definitiva, es importante explorar cómo entienden este constructo y sus implicaciones prácticas; observar si realmente consideran que es algo importante en la vida de las personas con discapacidad intelectual y detectar posibles necesidades o retos a superar en este área. En el siguiente apartado se aborda la importancia atribuida, para finalizar con el último apartado en el que se reflexiona sobre los posibles retos.

4. Importancia de la autodeterminación. ¿Qué relevancia tiene la autodeterminación y sus componentes para las personas con discapacidad intelectual, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos?

Parece innegable que tener la capacidad y la oportunidad de ejercer control y ser el agente causal de nuestra propia vida es un elemento fundamental para cualquier persona. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, aunque la importancia global se puede deducir del auge de los movimientos de autodefensa y empoderamiento, sería oportuno conocer si realmente todas las partes implicadas (profesionales, familiares y las propias personas con discapacidad intelectual) compartimos la misma visión sobre aquello que consideramos más importante. Por ello, parece pertinente profundizar sobre qué componentes o indicadores son realmente importantes y si existen diferencias en la importancia que les atribuyen en función del rol que juega la persona en la vida de la persona con discapacidad. Para dar respuesta a este interrogante, en este apartado se proporcionan datos extraídos de un estudio Delphi (Vicente *et al.*, 2018), los cuales se relacionan con la investigación previa existente a este respecto.

4.1. Contexto de la investigación

Los datos proporcionados forman parte de un estudio Delphi mayor, cuyo objetivo era obtener consenso entre tres paneles de expertos (10 profesionales, 6 familiares y 5 personas con discapacidad intelectual) sobre los indicadores más idóneos, observables e importantes para evaluar la autodeterminación a través de tres rondas iterativas (Vicente *et al.*, 2018). La finalidad última del estudio Delphi fue obtener un pool de indicadores suficientes que reflejaran el consenso de los expertos y que representaran los elementos clave necesarios para evaluar la autodeterminación (es decir, indicadores que fueran importantes para todas las partes implicadas, que permitieran evaluar el constructo y sus dimensiones y que fueran observables).

En este artículo se analizan de manera detallada los resultados obtenidos en relación con las valoraciones hechas por los participantes sobre la importancia de los indicadores. Para ello, se extraen los datos obtenidos en una de las tareas solicitadas a los 21 expertos en la primera de las rondas de dicho estudio Delphi. Concretamente se solicitaba a todos los participantes que valoraran la importancia de un conjunto de 131 indicadores de autodeterminación, utilizando una escala de cuatro puntos (donde 1 significaba que el indicador era poco importante; y 4 que el indicador es muy importante). Se presentan los resultados de esta ronda y esta tarea específica porque los datos obtenidos reflejan bastante bien la importancia que atribuyen cada uno de los agentes implicados (personas con discapacidad, familiares y profesionales) a un conjunto de elementos o indicadores de autodeterminación suficientemente amplio.

4.2. Descripción de los participantes

La selección de los 21 participantes se realizó por muestreo incidental, siendo el objetivo contar con la participación de profesionales, familiares y personas con discapacidad intelectual. Los diez profesionales que participaron (ocho mujeres y dos hombres) tenían entre 26 y 56 años. Todos ellos tenían estudios universitarios y trabajaban en atención directa a personas con discapacidad intelectual o en el ámbito de

la investigación en este campo, con más de tres años de experiencia (Media = 13.4 años). Pertenecían a distintas organizaciones y entidades de distintas comunidades autónomas de España (Aragón, Cantabria, Castilla y León, Madrid y Cataluña). Los seis familiares eran cuatro padres y dos madres de personas con discapacidad intelectual con un rango de edad entre 51 y 72 años. Sus hijos o hijas pertenecían a asociaciones y entidades de Aragón o Cantabria. Por último, participaron también cinco personas con discapacidad intelectual mayores de edad (entre 21 y 30 años) pertenecientes todos ellos a la Asociación Down Huesca. Todos ellos aceptaron libremente participar y otorgaron su consentimiento informado.

4.3. Instrumento y procedimiento

El desarrollo del conjunto de indicadores sometido a valoración fue desarrollado por el equipo de investigación del estudio Delphi, a partir de una fase inicial de revisión bibliográfica que permitió extraer indicadores a partir de la literatura existente y una segunda fase en la que tres investigadoras sometieron a debate y consenso esos primeros indicadores hasta llegar al pool inicial de indicadores que se utilizó en el estudio Delphi. Los 131 indicadores que formaban este pool inicial estaban agrupados en torno a las tres dimensiones del constructo (41 ítems para la dimensión acciones volitivas, 37 para acciones agenciales y 53 ítems para la dimensión creencias de control-acción). Para una mayor descripción del pool de ítems, su proceso de creación y los resultados finales obtenidos en el Delphi puede consultarse Vicente *et al.* (2018). Como ya se ha indicado, en este trabajo se presentan únicamente los resultados asociados a las valoraciones hechas por los participantes sobre la importancia que atribuyen a los indicadores de autodeterminación.

Los expertos debían valorar el pool de 131 indicadores en función del criterio de importancia (es decir, relevancia del ítem en la vida de las personas con discapacidad intelectual y teniendo en cuenta la dimensión de autodeterminación a la que pertenecía) utilizando una escala Likert de cuatro puntos. Los participantes debían asignar a cada indicador una puntuación de 1 a 4: siendo 1 nada importante; 2 poco importante; 3 importante; y 4 muy importante. Para asignar el valor de importancia, debían recurrir a su cercanía y experiencia en el ámbito de la discapacidad (aquello que para ellos resultaba más o menos importante), no necesariamente pensando en una persona determinada, sino en su opinión general sobre cada indicador del pool.

4.4. Resultados

Una vez obtenidos los resultados, se analizaron a partir de estadísticos descriptivos (medias y desviaciones típicas) calculadas tanto para el total de los participantes para conocer la percepción general respecto a la autodeterminación, como por grupos para poder comparar las percepciones de unos y otros. Se realizaron también análisis no paramétricos de comparación de medias (*u* de Mann Whitney) para comparar la percepción de familiares y profesionales, destacando aquellos indicadores en los que se obtuvieron diferencias significativas.

En general, los datos muestran la gran importancia que tiene la autodeterminación para todos los participantes, ya que todos los indicadores (a excepción de uno) obtienen una media superior a 3, indicando que el grado de importancia atribuido en general es bastante alto. El único indicador que obtuvo una media

inferior a 3 fue *creo que es fácil hacer amigos en situaciones nuevas*, posiblemente derivado de que el hecho de hacer amigos y de la facilidad o dificultad para la persona de hacerlo, no lo consideraban un aspecto sustancial ni relevante para la autodeterminación. Partiendo de que prácticamente todos los indicadores fueron altamente valorados (con medias superiores a 3), se ha intentado analizar aquellos que destacaban especialmente en las valoraciones, en contraste con los que eran valorados pero algo menos. Se han destacado aquellos con un valor medio superior a 3.75 (sobre 4) para indicar aquellos indicadores especialmente relevantes, frente a aquellos con valor medio inferior a 3.29, que siendo igualmente relevantes, parecían serlo menos.

Así, a continuación, se proporciona el porcentaje de respuestas para los indicadores valorados como más importantes por los participantes (aquellos con medias superiores a 3.75), haciendo referencia también a la dimensión de autodeterminación a la que pertenecen (Tabla 3). Resalta el hecho de que existan muchos ítems (concretamente 13 indicadores) en los que más del 80 % de los participantes asignaron la puntuación máxima posible, destacando especialmente los indicadores *decide cómo gastar el dinero y defiende sus derechos* (en los que más del 90 % asignan una puntuación de 4). Como se puede observar hay indicadores destacados en todas las dimensiones del constructo, indicando que los tres pilares en los que se fundamenta el constructo son igualmente importantes. Los indicadores más destacados que representan la dimensión “acciones volitivas” hacen referencia a tres componentes relacionados con esta dimensión: la autonomía de la persona en contextos sociales (*cuando va a tiendas o bares, pide por sí mismo, o se comunica con familiares o amigos cuando quiere*); el saber resolver problemas (*si le duele algo o se hace una herida leve, sabe lo que tiene que hacer para resolverlo; o busca apoyo para conseguir sus objetivos cuando lo necesita*) y, por último, las conductas volitivas relacionadas con el futuro personal (*habla sobre cómo quiere que sea su vida o realiza actividades orientadas a la consecución de metas*). Por su parte, los indicadores que más destacan dentro de la dimensión “acciones agenciales” se asocian a estrategias de autorregulación como la persistencia (*es capaz de persistir para lograr sus objetivos*), el establecimiento de metas (*se plantea metas y objetivos en la vida*) y la planificación (*hace planes y decide qué hacer para lograr sus objetivos y plantea alternativas para alcanzar los objetivos, elige la que mejor se ajusta al objetivo*). Por último, respecto a la dimensión “creencias de control-acción” destacan los indicadores relacionados con el autoconocimiento de alumno (y, específicamente, el conocimiento de las necesidades personales y las fortalezas); los relacionados con los derechos (tanto el conocimiento como la defensa de los mismos) y los relacionados con el empoderamiento (incluyendo la capacidad para expresarse libremente, pero también hacerlo con asertividad y respeto).

Tabla 3. Indicadores más importantes de las dimensiones de autodeterminación según valoración de los participantes

DIMENSIÓN	Indicador	IMPORTANCIA (%)				M (DT)
		1	2	3	4	
ACCIÓN VOLITIVA	i029. Decide cómo gastar su dinero	0	4.8	4.8	90.5	3.86 (0.48)
	i008. Cuando va a tiendas o bares, pide (por sí mismo) lo que quiere (con o sin apoyos)	0	4.8	9.5	85.7	3.81 (0.51)
	i017. Realiza actividades que le gustan en su tiempo libre	0	4.8	9.5	85.7	3.81 (0.51)
	i024. Se comunica con sus amigos o familia cuando y como quiere (sms, correos electrónicos o llamadas telefónicas)	0	4.8	9.5	85.7	3.81 (0.51)
	i015. Busca apoyo para conseguir sus objetivos cuando lo necesita (en sus amigos, padres, profesionales, educadores, etc.)	0	0	19	81	3.81 (0.40)
	i028. Realiza actividades (bien sea en el centro escolar, ocupacional o laboral) orientadas a la consecución de metas en el futuro (por ejemplo, obtener un empleo determinado o mejorarlo)	0	4.8	14.3	81	3.76 (0.54)
	i037. Habla sobre cómo quiere que sea su vida	0	4.8	14.3	81	3.76 (0.54)
	i010. Si le duele algo o se hace una herida leve, sabe lo que tiene que hacer para resolverlo (incluyendo pedir ayuda)	0	0	23.8	76.2	3.76 (0.44)
ACCIÓN AGENCIAL	i056. Es capaz de ser persistente para lograr sus objetivos	0	0	14.3	85.7	3.86 (0.36)
	i044. Se plantea metas y objetivos en la vida	0	4.8	14.3	81	3.76 (0.54)
	i055. Cuando plantea alternativas para alcanzar los objetivos, elige la que mejor se ajusta al objetivo	0	0	23.8	76.2	3.76 (0.44)
	i057. Hace planes y decide qué hacer para lograr sus objetivos	0	0	23.8	76.5	3.76 (0.44)
CREENCIA CONTROL-ACCIÓN	i087. Identifica o conoce sus necesidades	0	0	14.3	85.7	3.86 (0.36)
	i129. Defiende sus derechos	0	5	5	90	3.85 (0.49)
	i127. Expresa lo que desea de forma asertiva	0	0	19	76.2	3.80 (0.41)
	i085. Sabe qué cosas se le dan bien	0	4.8	14.3	81	3.76 (0.54)
	i126. Conoce sus derechos	0	5	15	80	3.75 (0.55)
	i128. Les dice a sus amigos lo que quiere hacer cuando están juntos	0	0	25	75	3.75 (0.44)
	i130. Comunica su inconformidad con respeto	0	0	25	75	3.75 (0.44)

Fuente: elaboración propia.

Igualmente, es interesante comentar los indicadores valorados como relevantes, pero que obtienen medias inferiores a los anteriormente descritos (aquellos con medias inferiores a 3.29) y de nuevo haciendo referencia a la dimensión a la que pertenece cada uno (Tabla 4).

Tabla 4. Indicadores menos importantes de las dimensiones de autodeterminación según valoración de los participantes

DIMENSIÓN	Indicador	IMPORTANCIA (%)				M (DT)
		1	2	3	4	
ACCIÓN VOLITIVA	i018. Elige y escucha la música que le gusta	9.5	9.5	23.8	57.1	3,29 (1.01)
	i016. Reconoce cuando se encuentra ante un problema	0	23.8	23.8	52.4	3,29 (0.85)
	i021. Elige cómo se quiere peinar o cortar el pelo	4.8	14.3	28.6	52.4	3,29 (0.90)
	i022. Escoge los regalos para sus seres queridos (por ejemplo, familiares, amigos, compañeros de trabajo)	4.8	14.3	28.6	52.4	3,29 (0.90)
	i033. Aprovecha las oportunidades que surgen para hacer cosas nuevas	4.8	9.5	42.9	42.9	3,24 (0.83)
	i011. Llega puntual cuando tiene una cita (por ejemplo, con amigos, su pareja, el médico, una clase o actividad laboral)	4.8	19	33.3	42.9	3,14 (0.91)
	i025. Va a las cafeterías y restaurantes que le gustan	0	23.8	42.9	33.3	3,10 (0.77)
ACCIÓN AGENCIAL	i076. Se elogia cuando hace las cosas bien	4.8	19	19	57.1	3,29 (0.96)
	i078. Explora distintas opciones para descubrir lo que le gusta	9.5	9.5	23.8	57.1	3,29 (1.01)
	i075. Cuando se enfrenta a una dificultad, hace lo que cree que es mejor para él	0	19	38.1	42.9	3,24 (0.77)
	i074. Cuando hace las cosas, piensa en lo que es mejor para él	0	19	42.9	38.1	3,19 (0.75)
	i077. Se concede premios cuando hace las cosas bien (por ejemplo, se concede descansos, actividades agradables, caprichos, etc.)	0	28.6	28.6	42.9	3,14 (0.85)
CREENCIA CONTROL-ACCIÓN	i107. Cree que puede conseguir lo que quiera si trabaja duro	0	23.8	23.8	52.4	3,29 (0.85)
	i108. Cree que tienen capacidad para desempeñar el trabajo que quiere	4.8	14.3	28.6	52.4	3,29 (0.90)
	i112. Cree que puede hacer buenas elecciones	4.8	9.5	38.1	47.6	3,29 (0.85)
	i088. Prueba cosas nuevas que cree que le van a gustar	4.8	14.3	33.3	47.6	3,24 (0.89)
	i094. Siente que cae bien a otras personas	0	14.3	52.4	33.3	3,19 (0.68)
	i095. Sabe que gusta a los demás	0	28.6	38.1	33.3	3,05 (0.80)
	i102. Sabe que si se prepara, puede conseguir el trabajo que quiere	0	28.6	38.1	33.3	3,05 (0.80)
	i080. Cree que le resulta fácil hacer amigos en situaciones nuevas	9.5	14.3	47.6	26.6	2,95 (0.92)

Fuente: elaboración propia.

Para la dimensión “acciones volitivas” los indicadores que menos destacan son aquellos relacionados con los gustos y las elecciones en aspectos cotidianos de la vida (como por ejemplo ir a cafeterías, escuchar música, cortarse el pelo, elegir regalos o llegar puntual), en contraste con los más valorados que estaban más relacionados con metas de futuro o resolución de problemas. Los aspectos con menos importancia en la dimensión “acciones agenciales” resultaron ser los relacionados con tener en cuenta lo que le conviene a uno mismo antes de actuar (*cuando se enfrenta a una dificultad, hace lo que cree que es mejor para él o cuando hace las cosas, piensa en lo que es mejor para él*) y con el autorrefuerzo (*se elogia cuando hace las cosas bien o se concede premios cuando hace las cosas bien*). Por último, para la tercera dimensión los indicadores menos valorados fueron aquellos relativos con tener alta expectativas de éxito en el futuro (*sabe*

que si se prepara, puede conseguir el trabajo que quiere, cree que puede conseguir lo que quiera si trabaja duro o cree que tiene capacidad para desempeñar el trabajo que quiere) y los asociados a sentirse valorado por otros (sabe que gusta a los demás o siente que cae bien a otras personas).

Además de indagar sobre el grado de importancia asignado por los participantes como grupo único, es igualmente interesante observar las diferencias existentes si tenemos en cuenta independientemente a profesionales, familias y personas con discapacidad. A nivel general, si consideramos la media general por grupos teniendo en cuenta todos los indicadores, los datos indican que los más críticos fueron los familiares ($M = 3.2$; $DT = 0.26$); seguidos por los profesionales ($M = 3.59$; $DT = 0.36$); y las personas con discapacidad intelectual ($M = 3.79$; $DT = 0.23$), es decir, los familiares fueron los que asignaron menor grado de importancia a los indicadores de autodeterminación, en contraste con los participantes con discapacidad intelectual que tendieron a dar puntuaciones más altas.

De hecho, los participantes con discapacidad intelectual asignaron puntuaciones altas a casi todos los indicadores, considerando que la mayoría de los elementos específicos en las tres dimensiones de autodeterminación eran muy importantes. En un 42 % de los indicadores los cinco participantes con discapacidad intelectual coincidieron asignando la puntuación máxima de 4, mientras que en el grupo de familias no hubo ningún indicador en el que los seis familiares coincidieran asignando la puntuación máxima, y en el caso de los profesionales solo ocurrió en 5 de los 131 indicadores (menos de un 4 %). Por eso, en el caso de la percepción de los participantes con discapacidad intelectual es más interesante fijarse en aquellos indicadores en los que alguno o varios de los participantes dieron una menor puntuación, de manera que podamos saber aquellos elementos menos importantes para ellos. Resulta muy llamativo que los ítems menos valorados correspondían casi en su totalidad a la tercera dimensión, y a los componentes relacionados con el empoderamiento, siendo los indicadores menos valorados por ellos los relacionados con usar la negociación como estrategia para convencer a los demás de lo que quiere ($M = 3$; $DT = 0.77$) y con participar de forma activa en los grupos a los que pertenece ($M = 3$; $DT = 1.22$).

En relación a las percepciones diferenciales entre los profesionales y las familias, se realizaron análisis no paramétricos de comparación de medias (U de Mann Whitney) para identificar aquellos indicadores en los que hubo diferencias significativas entre la importancia atribuida por profesionales y familias. Los resultados indican que hay ocho indicadores en los que los familiares otorgan una importancia significativamente menor, en contraste con la importancia dada por los profesionales (Tabla 5), destacando principalmente las diferencias entre los indicadores relacionados con las estrategias de planificación y autoevaluación para conseguir las metas y objetivos, o con la confianza y la persistencia para lograrlos a pesar de la opinión de los demás.

Tabla 5. Indicadores valorados de forma significativamente diferente por profesionales y familiares

DIMENSIÓN	Indicador	Profesionales	Familiares	p
		M (DT)	M (DT)	
ACCIÓN VOLITIVA	i004. Ordena o recoge sus cosas	3.50 (0.71)	2.67 (0.52)	.042
	i021. Elige cómo se quiere peinar o cortar el pelo	3.70 (0.48)	2.50 (1.05)	.022
	i034. Decide la hora a la que se levanta cuando no tiene obligaciones	3,50 (0.85)	2.50 (0.84)	.042
ACCIÓN AGENCIAL	i058. Sigue los pasos necesarios para alcanzar sus metas	3.80 (0.42)	2.83 (0.41)	.005
	i065. Compara sus resultados con las expectativas que tenía	3.70 (0.48)	2,33 (0.52)	.005
CREENCIAS CONTROL-ACCIÓN	i080. Cree que les resulta fácil hacer amigos en situaciones nuevas	3.20 (0.63)	2.00 (0.89)	.002
	i115. Confía en sus capacidades para establecer sus metas y objetivos	3.90 (0.32)	3.00 (0.63)	.022
	i.122. Lleva a cabo sus propósitos aun cuando los demás piensan que no es capaz de hacerlo	3.90 (0.32)	2.83 (0.75)	.011

Fuente: elaboración propia.

En resumen, lo primero que muestran estos resultados es la importancia que tiene la autodeterminación en la vida de la persona con discapacidad intelectual, importancia que se ve reflejada en el alto valor que tienen cada uno de los indicadores observables (en definitiva, conductas, habilidades, creencias, actitudes...) que hacen a la persona convertirse en más autodeterminada. Además, todos los agentes que se encuentran en el entorno de una persona con discapacidad intelectual (incluida ella misma) otorgan un valor destacado a todos los indicadores. De hecho, aunque como se ha descrito se pueda observar un cierto patrón diferencial sobre la importancia atribuida por profesionales, familiares y personas con discapacidad, la realidad es que todos ellos otorgan valores muy altos a casi todos los indicadores.

4.5. Discusión de los resultados sobre la importancia de la autodeterminación

Todos estos resultados sobre la percepción que tienen profesionales, familias y personas con discapacidad intelectual sobre la importancia de la autodeterminación están en la línea de otros estudios existentes. Así, en un estudio realizado por Carter *et al.* (2013) en el que preguntaban a padres sobre la importancia de que su hijo aprendiera las habilidades relacionadas con la autodeterminación (autoconocimiento, autorregulación, hacer elecciones, resolver problemas, tomar decisiones, establecer metas y autodefensa) encontraron que las familias consideran importantes todos los componentes, sin destacar ninguno por encima del resto. Igualmente, otros estudios (Carter *et al.*, 2008; Carter *et al.*, 2015; Stang *et al.*, 2009) también concluían que la mayoría de los profesionales encuestados, incluyendo profesores de escuela ordinaria, de especial o con otras funciones, consideraban como muy importantes habilidades como la resolución de problemas, la autorregulación, la toma de decisiones o el establecimiento de metas. Además, encontraron que los profesores de educación especial eran más sensibles y proporcionaban mayor importancia que los profesores de escuelas ordinarias en general (Stang *et al.*, 2009) y en algunas de las habilidades relacionadas con empoderamiento (Carter *et al.*, 2008). En relación a la percepción de las personas con discapacidad, Thoma

y Getzel (2005) realizaron seis grupos de discusión con personas con diferentes discapacidades (pero sin discapacidad intelectual) y destacaron que componentes como la resolución de problemas, el establecimiento de objetivos, el autoconocimiento o la autogestión personal habían sido habilidades importantes para su éxito en contexto post-escolares. Resalta que, a diferencia con los datos aportados (aun teniendo en cuenta las limitaciones derivadas del tamaño de la muestra), no se han encontrado estudios que aborden conjuntamente la opinión de todos los agentes implicados.

En definitiva, es fundamental conocer y constatar que la autodeterminación es un pilar importante en la vida de las personas con discapacidad, y que tanto ellas como las personas de su entorno trabajen en la misma dirección, reconociendo y compartiendo los distintos puntos de vista y promoviendo aquellos aspectos más relevantes. En este sentido, igual que es relevante partir de la percepción sobre autodeterminación, es necesario poder disponer también de mejores recursos para apoyar el desarrollo de las habilidades relacionadas con la autodeterminación en el hogar, en los centros educativos y no educativos y en la comunidad (Carter *et al.*, 2013; Carter *et al.*, 2008).

5. Retos y necesidades. ¿Qué necesidades tienen los profesionales de atención directa/familiares/ personas con discapacidad en relación con la promoción de la autodeterminación?

Si bien las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas otorgan mucha importancia a la gran mayoría de indicadores o habilidades observables relacionadas con la autodeterminación, los retos y necesidades en cuanto a su promoción siguen vigentes. Además, por muy importante que sea la autodeterminación para la persona o sus allegados, transformar esta importancia en la creación de oportunidades de desarrollo de estas habilidades se erige como elemento clave (Carter *et al.*, 2013). Por ello, resulta de gran importancia indagar en las perspectivas de familiares, profesionales y de las propias personas sobre los obstáculos y facilitadores que perciben, en definitiva, sobre sus necesidades a la hora de crear oportunidades para el aprendizaje de la autodeterminación y de actuar como agente causal de sus propias vidas, respectivamente.

Las propias personas con discapacidad reconocen que, en demasiadas ocasiones, los profesionales vetan el control sobre sus decisiones y aunque les puedan facilitar el acceso a los apoyos necesarios para actuar de forma autodeterminada, estos apoyos no se dan de forma continuada, limitando así las oportunidades para ejercer la autodeterminación (Nonnemacher y Bambara, 2011). En esta misma línea, las personas con discapacidad intelectual subrayan que en su relación con los profesionales hay actuaciones que dificultan su autodeterminación y otras que la facilitan (Nonnemacher y Bambara, 2011). Tomar decisiones por ellos, controlar sus gastos, estar inaccesible o tener una relación de poca confianza son algunos de los ejemplos que las propias personas con discapacidad destacan como obstáculos para ejercer la autodeterminación. Por contra, proporcionar oportunidades para vivenciar experiencias nuevas y tomar decisiones, una mayor accesibilidad y cercanía tanto de los educadores de atención directa como con otros profesionales de mayor nivel o especificidad; o escuchar las preferencias sin juzgar son algunas de las acciones que facilitan que dichas personas actúen de forma autodeterminada.

A nivel familiar, las propias personas destacan también la necesidad de involucrar a los padres en el proceso de enseñanza/aprendizaje de la autodeterminación (Thoma y Getzel, 2005), a fin de que puedan promover en el hogar estrategias de autodeterminación, hecho que sigue siendo una tarea pendiente, al menos en nuestro contexto. Un estudio llevado a cabo en el ámbito español (Arellano y Peralta, 2013) destacó que casi la mitad de los familiares encuestados suelen escoger por sus hijos. A su vez, tampoco se suele fomentar, en contexto familiar, el autoconocimiento de la persona con discapacidad, ni la interacción con su medio, dado que no suelen tomar parte en las decisiones que atañen al hogar familiar (Arellano y Peralta, 2013). En la misma línea, una gran parte de los encuestados señaló que suelen presentar objetivos fáciles a sus hijos con discapacidad, evitando así la exposición al fracaso y la frustración.

Desde un enfoque a nivel macro y mesosistema, conocer las perspectivas de las personas y los profesionales puede ayudar a plantear necesidades a nivel de gestión de las instituciones proveedoras de apoyos para superar barreras en la promoción de la autodeterminación tales como la falta de apoyo administrativo y de continuidad en la implementación de estrategias o programas (Karvonen *et al.*, 2004). Por ello, es fundamental conocer y operativizar vías factibles y efectivas de desarrollo de los profesionales sobre cómo implementar estrategias de promoción de la autodeterminación, siendo algunas de las más frecuentes (Carter *et al.*, 2015): realizar talleres en el centro, consultar guías de buenas prácticas, establecer redes colaborativas entre profesionales, o buscar asesoramiento, entre otros. Dichas iniciativas, ayudarían a superar la principal limitación de los profesionales de atención directa que, si bien es cierto que consideran ciertas habilidades relacionadas con la autodeterminación como importantes, no suelen dedicarle tanto tiempo a su enseñanza como sería de esperar por la importancia atribuida (Carter *et al.*, 2013).

En definitiva, parece innegable que, aunque son muchas las actuaciones que se realizan para promover la autodeterminación y que todos (profesionales, familiares y personas con discapacidad intelectual) atribuimos una importancia sustancial a este ámbito, existen aún grandes retos para promover la autodeterminación de las personas con discapacidad. Estos retos van desde aspectos muy concretos ligados a las relaciones interpersonales hasta cambios a mayor nivel asociados a recursos humanos, materiales e infraestructuras. Así, según mencionan Nonnemacher y Bambara (2011) el grado en que las personas con discapacidad actúan de forma autodeterminada parece estar mediado por la calidad de las relaciones interpersonales, concluyendo que la autodeterminación no se puede entender fuera de los contextos sociales donde las personas con discapacidad intelectual buscan y reciben apoyos. Sin embargo, sigue siendo igualmente necesario superar retos que limitan a las organizaciones; y garantizar que estas puedan disponer y propiciar contextos, recursos, actuaciones y apoyos orientados a promover la autodeterminación.

6. Conclusiones e implicaciones. ¿Qué interrogantes siguen existiendo y que necesitamos investigar para mejorar su comprensión?

A lo largo de este artículo son muchos los interrogantes que se han intentado responder. Tal y como se ha venido apuntando, queda mucho camino por recorrer y es necesario aumentar la investigación para ampliar el conocimiento en este ámbito (utilizando una variedad de metodologías: cuantitativas, cualitativas, estudios de caso...) y especialmente en nuestro contexto, donde el número de investigaciones es muy limitado.

En primer lugar, surge la necesidad de conocer las creencias y aspectos culturales asociados a la autodeterminación que albergan profesionales, familiares y personas con discapacidad en contexto español, pues los conocimientos que tengan y la importancia que otorguen a la autodeterminación puede condicionar el grado en que se contemplan y trabajan los componentes específicos de la autodeterminación (e.g., toma de decisiones, resolución de problema) en los diferentes contextos (familiar y organizacional). El constructo de autodeterminación conlleva ciertos matices culturales que pueden condicionar su definición y promoción en función del marco cultural de referencia (Shogren, 2013), por lo que resulta necesario indagar en las creencias sobre autodeterminación que albergan profesionales y familiares de contextos concretos.

En segundo lugar, urge explorar las necesidades de los profesionales y familiares acerca de las dificultades u obstáculos con los que se enfrentan en sus contextos para crear oportunidades de ejercer la autodeterminación a las personas con discapacidad intelectual. Futuras investigaciones deberán aunar esfuerzos en conocer, indagar o profundizar en sus puntos de vista y su situación, con el fin de poder establecer mecanismos de apoyo para que profesionales y familiares de las personas con discapacidad dispongan de los recursos y conocimientos necesarios para promover la autodeterminación. Dicho conocimiento tiene el potencial de concretar y movilizar los recursos y apoyos específicos a familiares y profesionales para facilitar la enseñanza de la autodeterminación, brindando más oportunidades en casa, en la escuela, en la comunidad o en los contextos en los que se desenvuelva la persona, así como manteniendo las expectativas altas sobre el aprendizaje de la persona con discapacidad (Karvonen *et al.*, 2004).

Así, identificar los componentes que priorizan las personas con discapacidad intelectual, las familias y los profesionales en relación a la autodeterminación puede ayudar a esos propios profesionales (de contextos educativos o no educativos) a conocer las áreas en las que focalizar un mayor énfasis y mejorar así, no solo la autodeterminación, sino también la transición a la vida adulta y el logro de objetivos personales deseados. Así mismo, podría ser igualmente necesario indagar si otros factores a nivel personal (edad, género, competencias...), familiar (cohesión, calidad de vida familiar,...) u organizacional (contexto escolar, ocupacional, laboral, tipo de profesionales,...) pueden estar mediando en la importancia y el énfasis por promover la autodeterminación.

Referencias bibliográficas

- Algozzine, B. et al. (2001): "Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities". *Review of Educational Research*, 71 (2): 219-277.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013): "Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives". *British Journal of Special Education*, 40 (4): 175-181.
- Carter, E. W. et al. (2015): "Administrator views on providing self-determination instruction in elementary and secondary schools". *The Journal of Special Education*, 49 (1): 52-64.
- Carter, E. W. et al. (2013): "Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives". *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38 (3): 129-138.
- Carter, E. W. et al. (2008): "Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators". *Exceptional Children*, 75 (1): 55-70.
- Cobb, B. et al. (2009): "Self-determination for students with disabilities: A narrative metasynthesis". *Career Development for Exceptional Individuals*, 32 (2): 108-114.
- Díaz, Y. et al. (2013): "Guía didáctica PROYECTO V.I.D.A. Propuestas docentes para alumnado de secundaria con o sin discapacidad intelectual". Madrid: FEAPS.
- Field, S. y Hoffman, A. (1996): *Steps to self-determination: A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Field, S. y Hoffman, A. (2002): Lessons learned from implementing the steps to self-determination curriculum. *Remedial and Special Education*, 23 (2), 90-98.
- Grupo de autogestores de ATZEGI (2009): *Autodeterminación*. Madrid: FEAPS.
- Halpern, A.S. et al. (2000): *NEXT S.T.E.P. Student Transition and Educational Planning* (2nd ed.). Austin: PRO-ED.
- Karvonen, M. et al. (2004): "Putting self-determination into practice". *Exceptional Children*, 71 (1): 23-41.
- Luckasson, R. et al. (2002): *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [traducción al castellano de Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2004). Madrid: Alianza Editorial].
- Luckasson, R. et al. (1992): *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [traducción al castellano de Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (1997). Madrid: Alianza Editorial].
- Martin, J. E. et al. (1996): *ChoiceMaker self-determination curriculum*. Longmont, CO: Sopris West.
- Mumbardó-Adam, C. et al. (2018): "Psychometric properties of the Self-Determination Inventory: Student Report (spanish version): a structural equation modeling approach". *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123 (6), 545-557.
- Mumbardó-Adam, C. et al. (2017): "Promoviendo la autodeterminación en el aula: el Modelo de Enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación". *Siglo Cero*, 48 (2): 41-59.
- Nonnemacher, S. L. y Bambara, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs". *Intellectual and developmental disabilities*, 49 (5): 327-340.

- Ponce, A. (2010): *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: FEAPS.
- Raley, S. K. et al. (en prensa): "Curricula to teach skills associated with self-determination: A review of existing research". *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*.
- Schalock, R. L. (1996): "Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life", en Schalock, R. L. (ed.): *Quality of life: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2014): "Quality of life as a change agent", en Brown, R. I. y Faragher, R. M. (eds.): *Quality of Life and Intellectual Disability; Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges*. New York: Nova Science Publishers.
- Shogren, K. A. (2013): "A social-ecological analysis of the self-determination literature". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (6): 496-511.
- Shogren, K. A. et al. (2017): "Preliminary validity and reliability of scores on the Self-Determination Inventory-Student Report Version". *Career for Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40 (2): 92-103.
- Shogren, K. A. et al. (2015): "Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination". *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (3): 251-263.
- Shogren, K. A. et al. (2012): Effect of intervention with the self-determined learning model of instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education*, 33 (5), 320-330.
- Stang, K. K. et al. (2009): "Perspectives of general and special educators on fostering self-determination in elementary and middle schools". *The Journal of Special Education*, 43 (2): 94-106.
- Thoma, C. A. y Getzel, E. E. (2005): "Self-determination is what it's all about": What Post-secondary Students with Disabilities Tell us are Important Considerations for Success". *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40 (3): 234-242.
- Verdugo, M. A. et al. (2015): *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. L. (2010): "Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero*, 41 (4): 7-21.
- Vicente, E. et al. (2018): "What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32: 206-218.
- Wehmeyer, M. L. (2003): "A funcional theory of self-determination: model overview", en Wehmeyer, M. L. (eds.): *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (1999): "A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14: 53-62.
- Wehmeyer, M. L. et al. (2013): "Autodeterminación", en Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (eds.): *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M. L. et al. (2012): The impact of the self-determined learning model of instruction on student self-determination. *Exceptional Children*, 78 (2), 135-153.
- Wehmeyer, M. L. et al. (2006): *Escala de autodeterminación personal ARC Instrumento de valoración y guía de aplicación: Manual Técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.

Wehmeyer, M. L. *et al.* (2000a): "A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning". *Journal of Special Education*, 34: 58-68.

Wehmeyer, M. L. *et al.* (2000b): "Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction". *Exceptional Children*, 66: 439-453.

Wehmeyer, M. L. *et al.* (1998): *Teaching self-determination to students with disabilities. Basic skills for successful transition*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. L. y Kelchner, K. (1995): *The Arc's self-determination scale*. Silver Springs, MD: The Arc of the United States.

Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en entornos de vivienda

Quality of life of individuals with intellectual disability who are aging in supported living environments

Resumen

El trabajo que se presenta responde a la necesidad urgente de identificar y comprender posibles necesidades de las personas con discapacidad intelectual que envejecen para mejorar la prestación de apoyos a este colectivo. Para ello, se analiza la calidad de vida de los usuarios del servicio de viviendas de Atzegi (N = 174), entre los cuales un 48 % tiene más de 50 años. Se utilizó la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo *et al.*, 2009) al ser el instrumento de evaluación que se emplea de manera sistemática en el servicio. Los resultados ponen de manifiesto que no existen diferencias estadísticamente significativas entre personas en función de su edad, pero al tener en cuenta otras variables sociodemográficas la actividad laboral aparece como aspecto especialmente relevante en la calidad de vida percibida por los mayores, motivo por el que se discuten futuras líneas de acción a adoptar por las organizaciones.

Palabras clave

Calidad de vida, discapacidad intelectual, envejecimiento, vivienda con apoyos.

Abstract

This research study addresses the need for a comprehensive identification of possible needs experienced by individuals with intellectual disabilities who are aging to improve service provision. For this purpose, the quality of life of Atzegi's supported accommodation service users is analyzed (N = 174), among which 48 % are over 50 years old. The Integral Quality of Life Scale (Verdugo *et al.* 2009) was applied as it is the assessment instrument systematically used in the service. The results show that there are no statistically significant differences between people according to their age. However, when taking into account other sociodemographic variables, work activity appears as an especially relevant aspect in the quality of life perceived by the elderly, reason why future lines of action are discussed.

Keywords

Quality of life, intellectual disability, aging, supported accommodation.

Nerea Otamendi Ormazabal
<nerea@atzegi.org>

Atzegi. Asociación Guipuzcoana en favor de las personas con discapacidad intelectual. España

Patricia Navas Macho
<patricianavas@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



Para citar:

Otamendi, N. y Navas, P. (2018): "Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en entornos de vivienda". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 27-47.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.02>>

Fecha de recepción: 23-01-2018
Fecha de aceptación: 27-11-2018



1. Introducción¹

Las profundas transformaciones que han surgido durante los últimos años en la prestación de apoyos a las personas con discapacidad intelectual (DI) han dado lugar a un aumento considerable de su esperanza de vida. Las estadísticas de países como España (Baroja *et al.*, 2014) señalan que, dentro de una década, más del 60 % de las personas con DI tendrán más de 45 años. En Europa, el 45,4 % del total de población con discapacidad está en proceso de envejecimiento (Grammenos, 2013). En Estados Unidos se ha documentado un incremento en la esperanza de vida en algunos colectivos (i.e., síndrome de Down) del 400 % desde 1960 (Presson *et al.*, 2013). Estos datos explican por qué el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa llegó a definir el fenómeno del envejecimiento en población con DI como una “emergencia silenciosa” (Aguado y Alcedo, 2004: 261), una nueva realidad social que ha cogido desprevenidos a los responsables de los servicios sociales y sanitarios (Berjano y García, 2010), representando un gran desafío demográfico para la población mundial (Reppermund y Trollor, 2016).

Las organizaciones de nuestro país se están encontrando con ciertas dificultades para dar respuesta a las necesidades que están surgiendo en el colectivo de personas con DI que envejece, al tener un vago conocimiento sobre el mismo (Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal, 2012). Estas dificultades no son exclusivas del contexto español, sino que se extienden a otros países. Entre las mismas podemos destacar, las siguientes: comienzan a surgir en las personas con DI por primera vez, y de manera más temprana (Haveman *et al.*, 2010; Heller y Sorensen, 2013), problemas de salud asociados al proceso de envejecimiento (Navas *et al.*, 2014; Reppermund y Trollor, 2016; Wark *et al.*, 2016) entre los que preocupa especialmente el deterioro cognitivo (Jokinen *et al.*, 2013). Surge asimismo la necesidad de planificar tanto la transición hacia la jubilación por el impacto que el cese de la actividad laboral pudiera tener en la calidad de vida de las personas (Elorriaga *et al.*, 2012; Stancliffe *et al.*, 2013) como el posible cambio a otros entornos de vivienda ante la pérdida de los cuidadores principales (Bigby, 2008), ofreciendo alternativas habitacionales acordes a los deseos de la persona (Novell *et al.*, 2008). Proporcionar apoyos durante el proceso de duelo (Brickell y Munir, 2008; Cristóbal *et al.*, 2017) y seguir fomentando su inclusión social a pesar de la posible pérdida de figuras de apoyo como los familiares (Berzosa, 2013), son líneas de actuación generalmente señaladas en la literatura para seguir fomentando el bienestar emocional de las personas con DI a medida que envejecen. La importancia de respetar los principios que inspiran la Planificación Centrada en la Persona (PCP) durante la última etapa del ciclo vital, también está acaparando buena parte de la atención de investigadores (e.g., Heller *et al.*, 2011; Kingsbury, 2009; Kirkendall *et al.*, 2017; Wiese *et al.*, 2014) y organizaciones, como así pone de manifiesto la iniciativa AGID (Developing Training Modules for staff on Ageing and Disability Issues) financiada por la Comisión Europea, o las acciones llevadas a cabo por organizaciones de nuestro país en materia de Planificación Personal por Adelantado, PPA (Carratalá *et al.*, 2017).

Dar una respuesta adecuada a estas y otras necesidades desde el ámbito organizacional permitirá seguir trabajando en la mejora de calidad de vida de las personas con DI.

1. Este artículo se ha desarrollado en el marco del proyecto de investigación I+D PSI2015-64517-R financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad dentro de las ayudas para la realización de proyectos de investigación dentro del Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación Orientada a los Retos de la Sociedad, Convocatoria 2015. Los autores quisieran agradecer a los profesionales de Atzegi, las personas con DI y sus familiares su participación en el mismo.

Pese a la complejidad que entraña definir un concepto de carácter subjetivo como es el de calidad de vida (CdV), algunas definiciones, como la propuesta por Schalock y Verdugo (2002), facilitan su comprensión. Según estos autores, entendemos la CdV como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades universales y ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos, y se ve influido por factores personales y ambientales.

El significado del constructo CdV se ha debatido durante muchos años, con más de 200 definiciones encontradas en la revisión inicial de este concepto (Schalock y Verdugo, 2002). Tras su introducción en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, el interés por este término se centró no tanto en definir qué entendemos por CdV, sino en establecer sus dimensiones básicas e indicadores asociados, con objeto de poder hacer realidad su evaluación y medida en las organizaciones, bajo la premisa de que la CdV es más un fenómeno multidimensional que un estado vital singular. De este modo, Schalock y Verdugo (2002) apuestan por un modelo multidimensional de CdV constituido por ocho dimensiones cuya evaluación ha de tener en cuenta lo que la persona con DI valora como relevante e importante en su vida (Schalock *et al.*, 2006): bienestar físico, emocional y material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, derechos y autodeterminación.

La implementación de paradigmas orientados a la mejora de CdV dentro de las organizaciones que prestan apoyo a personas con DI, ha sido determinante para que la esperanza de vida de este colectivo haya aumentado significativamente en los últimos años. Los procesos de desinstitucionalización, que respondieron a la necesidad de una mayor presencia en la comunidad de las personas con DI, y el paso a un paradigma de apoyos centrado en mejorar el funcionamiento de las mismas en todos los ámbitos de su vida (Schalock y Verdugo, 2010), han posibilitado grandes avances en la prestación de servicios socio-sanitarios y han permitido que, a día de hoy, nos enfrentemos a un futuro no muy lejano en el que contemos con una gran parte de la población con DI envejecida. En este sentido, cabe destacar que, aunque no se pueda determinar con claridad la edad en la que comienza el proceso de envejecimiento en las personas con DI, la literatura científica en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo tiende a señalar que su inicio se encuentra entre los 45 y 50 años, debiendo tener en cuenta que el envejecimiento es un proceso continuo y dinámico que se dibuja a lo largo de la vida y que vendría dado, no tanto por el alcance de una edad cronológica concreta, sino por el declive funcional observado (Madrigal *et al.*, 2007).

Este declive funcional pudiera afectar al modo en que las organizaciones prestan apoyo en distintas áreas de la vida de la persona, y de manera especial en el contexto de vivienda. Esta situación comienza a observarse en la Asociación Guipuzcoana en favor de las personas con discapacidad intelectual (Atzegi), entorno en el que se lleva a cabo el presente estudio. Atzegi cuenta ya con un gran número de personas mayores en su servicio de viviendas, viviendas integradas en la comunidad que difieren en cuanto al grado de apoyo que se presta en las mismas. Para ser exactos, de las 217 personas usuarias de este servicio, 111 (un 51 %) tienen más de 50 años. Además, es importante destacar que, en los últimos años, la media de las nuevas incorporaciones se encuentra en los 43 años de edad. Este hecho ha dado lugar a numerosos debates sobre la manera de atender a este colectivo, y a pesar de que Atzegi desde hace tiempo viene trabajando bajo el paradigma de CdV a través de la PCP, resulta preciso identificar qué variables pudieran influir en la CdV de aquellas personas con DI que envejecen en el servicio de viviendas, con el objetivo último de reflexionar sobre la idoneidad o no de ofrecer apoyos en el entorno en que las personas se encuentran en la actualidad u optar por otro tipo de recursos (e.g., residencias específicas).

En este sentido, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS (ahora Plena Inclusión) defiende que 'el modelo más eficaz es el que adecua los apoyos y servicios a la realidad de las personas, en el mismo lugar donde están y sin crear servicios segregados especializados alejados del contexto donde el sujeto ha crecido y ha vivido durante muchos años' (Pereyra, 2007: 22).

La investigación también subraya que las personas con DI en proceso de envejecimiento experimentan mayor satisfacción y resultados personales más valorados cuando pueden seguir residiendo en la comunidad y reciben ayuda por parte de servicios específicos cuando la situación así lo requiere (Higgins y Mansell, 2009), sin necesidad de crear nuevos recursos de carácter más asistencial. No obstante, y si bien los resultados positivos de la vida en comunidad son incuestionables (véase al respecto Bigby *et al.*, 2012; Mansell, 2006; Mansell, 2010; entre otros) estudios recientes ponen de manifiesto que el tipo de residencia (e.g., centro residencial vs. vivienda con apoyos en la comunidad) puede no ser una variable tan determinante como el tipo de apoyo que se presta a la hora de conseguir un incremento en el bienestar emocional de la persona (Beadle-Brown *et al.*, 2015; Bigby y Beadle-Brown, 2018), un apoyo que ha de ser activo, centrado en la persona y sus potencialidades y que favorezca la participación en actividades de interés para la persona con DI.

Las características estructurales del modelo de viviendas de Atzegi, pudieran generar dificultades a la hora de ofrecer este tipo de atención a aquellos que, a consecuencia del proceso de envejecimiento, pudieran requerir apoyos más intensos. Así, Atzegi actualmente cuenta con 31 viviendas repartidas por todo el territorio de Guipúzcoa. Estas viviendas se clasifican en tres tipos según la intensidad de los apoyos que precisan quienes las habitan: vivienda de atención intensa (integradas por un máximo de ocho usuarios que cuentan con apoyo de tres profesionales de lunes a viernes en horario de tarde y 24 horas durante los fines de semana); vivienda de atención media (integradas por un máximo de ocho usuarios que cuentan con apoyo de dos profesionales de lunes a viernes en horario de tarde y 24 horas durante los fines de semana); y vivienda de atención ligera o intermitente (integradas por un máximo de cinco usuarios que cuentan con apoyo de dos profesionales de lunes a viernes en horario de tarde, uno de los cuales solo acude dos o tres tardes a la semana). Todas las viviendas ofrecen atención directa desde la tarde hasta la mañana siguiente, lo que obliga a las personas con DI que residen en las mismas a desarrollar una actividad diurna. El simple hecho de mantener el ritmo que exige esta estructura puede ser un obstáculo para las personas con DI en proceso de envejecimiento, ocasionando muchas veces el traslado de las mismas a residencias de tercera edad. Por este motivo resulta imprescindible conocer cómo podemos apoyar a las personas con DI a medida que envejecen, identificando aquellas variables que pudieran ejercer un impacto negativo en la CdV de las personas en esta última etapa de la vida, con el objetivo último de ofrecer apoyos apropiados en su entorno habitual que minimicen un posible descenso de su bienestar.

2. Metodología

Se realizó un estudio de carácter cuantitativo para analizar el impacto que los cambios asociados a la vejez pudieran generar en cada una de las dimensiones que integran una vida de calidad, comparando resultados de población joven (N = 91) con población mayor (N = 83) que, en el momento de la investigación, residía en

el servicio de viviendas de Atzegi, persiguiendo los siguientes objetivos específicos: (1) detectar diferencias en CdV medida de manera objetiva y subjetiva entre personas con DI mayores y menores de 50 años usuarias del servicio de viviendas de Atzegi; (2) explorar diferencias en CdV medida de manera objetiva y subjetiva entre las personas con DI mayores y menores de 50 años en función de una serie de variables (entorno de vivienda, sexo, actividad ocupacional, etc.) que pudieran afectar a la consecución de resultados personales valorados; y (3) detectar, a partir de los resultados anteriores, qué dimensiones de CdV son susceptibles de mejora en las personas con DI mayores de 50 años a quienes se presta apoyos desde la entidad.

Participantes

Si bien el servicio de viviendas de Atzegi cuenta con 217 usuarios, el presente trabajo evaluó la calidad de vida de 197 personas, dado que las 20 restantes se habían incorporado recientemente al servicio, no disponiendo los profesionales de suficiente información sobre las mismas como para realizar una valoración objetiva de su CdV. Con ocho de estas 197 personas no se pudo aplicar la parte subjetiva de la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo *et al.*, 2009) –instrumento utilizado en este estudio y en el que la propia persona con DI puede ofrecer su percepción sobre el estado actual de su CdV si cuenta con ciertas habilidades de comprensión y expresión–, bien por presentar especiales dificultades de comunicación que impidieron su cumplimentación incluso mediante el empleo de ayudas visuales o pictogramas, o bien por negarse a participar en la evaluación, respetando en este último caso su decisión.

Además, el análisis de los residuos estandarizados puso de manifiesto que 23 casos (11,6%) mostraron valores absolutos significativamente superiores a 3,29 y 2,58 en varias dimensiones de CdV. Con el objetivo de que estos *outliers* no distorsionaran los datos, fueron eliminados de la muestra que, finalmente, contó con 174 casos cuyas características se exponen en la Tabla 1.

A pesar de haber establecido cuatro categorías de edad durante el proceso de recogida de datos (de 18 a 30 años, de 31 a 49 años, de 50 a 65 años y más de 65 años) y teniendo presente que solo ocho personas contaban con más de 65 años, se establecieron dos categorías de edad (menores y mayores de 50 años) para analizar posibles diferencias en lo que a CdV se refiere entre personas con DI en función de su edad, teniendo en cuenta asimismo que la literatura científica señala el inicio del declive funcional de este colectivo en torno a los 45 años de edad.

Los usuarios del servicio de viviendas de Atzegi se caracterizaron, en general, por residir en viviendas en las que se prestan apoyos de carácter intenso o medio, independientemente de su edad, realizar algún tipo de actividad diurna, tener modificada su capacidad legal de obrar y presentar un porcentaje de discapacidad superior al 65%. No obstante, observamos diferencias entre personas mayores y menores de 50 años que merece la pena comentar pues pudieran tener un impacto significativo en su CdV. Así, se puede apreciar que una gran parte de las personas mayores de 50 años (N = 39) acudía a centros de día para personas con DI, mientras que, en las personas menores de 50 años, fueron el taller ocupacional y el empleo las actividades más comunes durante el día.

En lo que a su tutela se refiere, la gran mayoría de usuarios mayores de 50 años estaban tutelados por algún familiar, dato que pudiera reflejar el resultado de una época en la que de manera sistemática se aconsejaba

a las familias incapacitar legalmente a la persona con DI. Con respecto al grado de discapacidad reconocido, si bien los resultados no llegaron a ser significativos, aquellos de mayor edad presentaron porcentajes de discapacidad mayores.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes

		Menores de 50 años (N = 91)	Mayores de 50 años (N = 83)	Total	x ²	p
Sexo	Hombre	46 (50,5 %)	42 (50,6 %)	88	,00	,99
	Mujer	45 (49,5 %)	41 (49,4 %)	86		
Tipo de vivienda	Intermitente	18 (19,8 %)	13 (15,6 %)	31	4,19	,123
	Media	51 (56,0 %)	38 (45,8 %)	89		
	Intensa	22 (24,2 %)	32 (38,6 %)	54		
Actividad diurna	Empleo	32 (35,2 %)	24 (28,9 %)	56		
	Ocupacional	36 (39,6 %)	20 (24,1 %)	56		
	Centro de Día	23 (25,3 %)	39 (47,0 %)	62		
Tutela	No tutelado	21 (23,1 %)	15 (18,1 %)	36	7,14	,02
	Fundación tutelar	32 (35,2 %)	17 (20,5 %)	49		
	Tutela familiar	38 (41,8 %)	51 (61,4 %)	89		
Tiempo en el servicio	1-5 años	27 (29,7 %)	16 (19,3 %)	43	10,46	,01
	6-15 años	46 (50,5 %)	38 (45,8 %)	84		
	16-22 años	14 (15,4 %)	13 (15,7 %)	27		
	+22 años	4 (4,4 %)	16 (19,3 %)	20		
Entorno	Menos de 7.000 habitantes	18 (19,8 %)	19 (22,9 %)	37	,302	,96
	Entre 7.000 y 30.000 habitantes	23 (25,3 %)	20 (24,1 %)	43		
	Entre 30.000 y 70.000 habitantes	10 (11,0 %)	8 (9,6 %)	18		
	+ 70.000 habitantes	40 (44,0 %)	36 (43,4 %)	76		
% Discapacidad	Entre 33 % y 50 %	14 (15,4 %)	10 (12,0 %)	24	7,13	,06
	Entre 51 % y 64 %	7 (7,7 %)	10 (12,0 %)	17		
	Entre 65 y 74 %	32 (35,2 %)	16 (19,3 %)	48		
	75 % o mas	38 (41,8 %)	47 (56,6 %)	85		
Otras discapacidades	Sí	52 (42,9 %)	37 (55,4 %)	89	2,74	,09
	No	39 (57,1 %)	46 (44,6 %)	85		

Fuente: elaboración propia.

Instrumento

En el presente trabajo se empleó la metodología cuantitativa, ya que se analizaron los datos obtenidos a partir de la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo *et al.*, 2009).

Esta escala tiene como finalidad identificar el perfil de CdV de una persona, medido de manera objetiva y subjetiva, para después poder realizar planes individualizados de apoyo. Permite así estudiar la relación o discrepancia entre lo que es considerado como relevante para la persona y la valoración realizada por el profesional o familiar que la conoce. Se creó, en este sentido, como respuesta al debate surgido algunos años atrás acerca de la relación entre los aspectos objetivos y subjetivos de calidad de vida (Verdugo *et al.*, 2009).

Es importante destacar que la Escala Integral de Calidad de Vida se desarrolló sobre la base del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002). Tanto la escala objetiva como la subjetiva, cuentan con ítems que actúan como indicadores de estas ocho dimensiones. No obstante, no comparten una estructura idéntica, en tanto que la parte subjetiva incluye la dimensión de bienestar familiar, no contemplada en la parte objetiva. El motivo, según los propios autores, es que, en la mayor parte de los casos, los profesionales no disponen de información precisa sobre las relaciones familiares de las personas con DI (Verdugo *et al.*, 2009:14).

En total, la escala objetiva cuenta con 23 ítems enunciados en tercera persona que presentan un formato de respuesta dicotómico (sí/no). La escala subjetiva está integrada por un total de 39 ítems, enunciados en primera persona y en un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: “*totalmente en desacuerdo*”, “*en desacuerdo*”, “*de acuerdo*” y “*totalmente de acuerdo*”.

Cada dimensión presenta una distribución de puntuaciones estándar con $M = 10$ y $DT = 3$. A partir de las puntuaciones obtenidas en cada dimensión, es posible calcular un índice de CdV, con $M = 100$ y $DT = 15$. La cumplimentación completa de la Escala Integral oscila entre los 27-40 minutos (7-10 minutos la escala objetiva y 20-30 minutos la escala subjetiva). Sus propiedades psicométricas indican que permite obtener datos fiables y válidos sobre la CdV de las personas con DI desde una perspectiva tanto objetiva como subjetiva (Verdugo *et al.*, 2009).

La Escala Integral de Calidad de Vida es el instrumento utilizado actualmente en el servicio de viviendas de Atzegi, aplicándose cada dos años para la comisión de vivienda bianual, en la que se exponen los planes personales de apoyo de cada usuario. Este es el motivo por el que en el presente trabajo se empleó este instrumento y no otros de características similares desarrollados con posterioridad, como la Escala INICO-FEAPS (Verdugo *et al.*, 2013).

Procedimiento

El presente trabajo se desarrolló en la organización Atzegi, concretamente en el servicio de viviendas, durante los años 2015 a 2017.

En primer lugar, se llevó a cabo una reunión con los distintos responsables de las viviendas para explicarles la finalidad de la investigación, quienes a su vez informaron a los educadores y personas residentes y

tutores legales, en su caso. Si bien resulta difícil garantizar que todas las personas comprendieron toda la información, se adaptó la explicación sobre el objetivo de esta investigación a las necesidades de cada persona (e.g., lectura fácil), asegurando el anonimato de los datos y enfatizando que el estudio se orientaba a la consecución de mejoras en cómo los apoyos son prestados dentro del servicio. Solo a partir de este momento se procedió a la solicitud y firma del consentimiento informado, obteniéndolo en todos los casos.

La parte objetiva de la escala fue cumplimentada por profesionales de atención directa del servicio que conocían en profundidad a la persona con DI cuya CdV se pretendía valorar y tenían la posibilidad de observarla en distintos contextos de su vida diaria. Las 174 personas con DI que conforman la muestra de este estudio, cumplimentaron la parte subjetiva, contando para ello con el apoyo de un facilitador. El facilitador fue, en todos los casos su persona de referencia, quien mejor conoce las formas de comunicación y expresión de la persona y quien participa en la elaboración de su plan personal de apoyo. En el caso de personas con ciertas dificultades de comunicación, pero con las habilidades de expresión y comprensión exigidas por el instrumento utilizado, los profesionales hicieron uso de fotografías y pictogramas que facilitaron la comprensión de los enunciados de los ítems.

Análisis

Los datos del presente trabajo impidieron la realización de contrastes paramétricos ya que todas las variables, salvo la puntuación total de CdV medida de manera subjetiva, presentaron una distribución no normal. Se emplearon por este motivo contrastes no paramétricos que, además, son aconsejables para muestras de pequeño tamaño (Whitley y Ball, 2002): *U* de Mann-Whitney (para el cálculo de posibles diferencias de medias entre dos muestras independientes); rangos de Wilcoxon (para el cálculo de posibles diferencias de medias entre dos muestras relacionadas); y *H* de Kruskal-Wallis (para el cálculo de diferencias entre grupos en variables ordinales con más de dos categorías de respuesta). El estadístico chi-cuadrado se utilizó para determinar la posible existencia de relación estadísticamente significativa entre variables categóricas.

Todos los datos fueron analizados mediante el programa estadístico SPSS 21.0.

3. Resultados

Se presentan en primer lugar los resultados en CdV medida de manera objetiva y subjetiva en personas con DI mayores y menores de 50 años usuarias del servicio de viviendas de Atzegi, para posteriormente analizar la influencia de una serie de variables (entorno de vivienda, sexo, actividad ocupacional, etc.) en la CdV de los usuarios de los distintos grupos de edad. Los resultados de estos análisis, permitirán con posterioridad detectar si existen dimensiones de CdV susceptibles de mejora en las personas con DI mayores de 50 años a quienes se presta apoyos desde la entidad y qué cambios asociados al proceso de envejecimiento (i.e., jubilación) pudieran estar afectando a esas dimensiones.

Diferencias en calidad de vida percibida de forma objetiva y subjetiva en los distintos grupos de edad

En primer lugar, se presenta el análisis general de las puntuaciones estándar de CdV obtenidas a partir de la Escala Integral (Verdugo *et al.*, 2009). Tal y como aparece reflejado en la Tabla 2, las personas con DI puntuaron su CdV de forma más baja que los profesionales que les prestaban apoyo, obteniendo además puntuaciones estándar que se encontraban por debajo de la media en todas las dimensiones de CdV y en el índice general de CdV. Esta tendencia se observó tanto en personas mayores de 50 años como en aquellos más jóvenes.

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de la Escala Integral de Calidad de Vida

	Menores de 50 años (N = 91)			Mayores de 50 años (N = 83)		
	Mínimo	Máximo	Media	Mínimo	Máximo	Media
Escala Objetiva AU	5	14	10,4	5	14	10,6
Escala Objetiva IS	2	12	9,8	2	12	10,2
Escala Objetiva BL	5	12	10,7	6	12	10,8
Escala Objetiva BM	4	13	8,8	4	12	9,3
Escala Objetiva BEF	4	12	10,5	4	12	10,5
Escala Objetiva índice CdV	67	164	101,2	73	118	101,5
Escala Subjetiva AU	4	14	9,5	4	15	9,3
Escala Subjetiva IS	2	20	9,6	1	15	9,6
Escala Subjetiva BL	1	13	8,9	1	13	9,1
Escala Subjetiva BM	1	14	8,7	3	14	8,5
Escala Subjetiva BEF	1	13	8,9	2	13	8,7
Escala Subjetiva BF	1	13	8,9	0	13	8,2
Escala Subjetiva índice CdV	58	118	94,2	42	120	92,5

AU: autodeterminación; IS: inclusión social; BL: bienestar laboral; BM: bienestar material; BEF: bienestar emocional y físico; BF: bienestar familiar.

Fuente: elaboración propia.

Estas discrepancias entre la valoración personal y profesional resultaron estadísticamente significativas. Así, y frente a la valoración realizada por los profesionales, ambos grupos de edad puntuaron de forma significativamente más baja su CdV general, su autodeterminación, el bienestar laboral y el bienestar emocional y físico (Tabla 3), no habiendo observado diferencias estadísticamente significativas entre las escalas objetiva y subjetiva en inclusión social en ninguno de los dos grupos de edad.

A diferencia de sus compañeros más jóvenes, los mayores con DI que formaron parte de este estudio, discreparon con los profesionales que les prestaban apoyos en lo que a bienestar material se refiere, otorgando puntuaciones significativamente más bajas a los distintos indicadores que configuran esta dimensión (Tabla 3). Un hecho que pudiera dar cuenta de este menor bienestar material percibido en los más mayores es su menor presencia en actividades de carácter ocupacional o productivo (Tabla 1).

Tabla 3. Diferencias observadas entre la percepción profesional y personal en las distintas dimensiones de calidad de vida

Dimensión calidad de vida	Menores de 50 años (N = 91)			Mayores de 50 años (N = 83)		
	Mediana	Z	Sig.	Mediana	Z	Sig.
Escala objetiva AU	11	-3,3	,001	11	-4,1	,000
Escala subjetiva AU	10			9		
Escala objetiva BL	12	-4,7	,000	12	-4,2	,000
Escala subjetiva BL	9			9		
Escala objetiva BM	9	-,48	,629	9	-2,6	,008
Escala subjetiva BM	9			8		
Escala objetiva BEF	12	-4,8	,000	12	-4,9	,000
Escala subjetiva BEF	9			8		
Escala objetiva índice CdV	101	-4,3	,000	104	-4,8	,000
Escala subjetiva índice CdV	95			90,5		

AU: autodeterminación; IS: inclusión social; BL: bienestar laboral; BM: bienestar material; BEF: bienestar emocional y físico; BF: bienestar familiar.

Fuente: elaboración propia.

Además de analizar las diferencias que pudieran existir intra-grupo entre las puntuaciones subjetivas y objetivas, se llevó a cabo un contraste de medias para muestras independientes (*U* de Mann-Whitney) con el objetivo de identificar si existían diferencias estadísticamente significativas en la CdV de las personas que residían en las viviendas de Atzegi en función de su edad. Los resultados obtenidos pusieron de manifiesto que, sin tener en cuenta la posible interacción de cualquier otra variable, no existieron diferencias significativas entre personas mayores y menores de 50 años en lo que a su CdV se refiere cuando esta es medida de manera objetiva (Tabla 4). Aunque las personas mayores de 50 años con DI puntuaron su CdV de manera más baja que sus compañeros más jóvenes en casi todas las dimensiones que integran este constructo (especialmente en bienestar familiar y material), tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos cuando la CdV fue valorada de forma subjetiva (Tabla 5).

Tabla 4. Diferencias en calidad de vida, medida de manera objetiva, entre mayores y menores de 50 años

Dimensiones de calidad de vida	Menores de 50 años (N = 91)	Mayores de 50 años (N = 83)		
	Rango promedio	Rango promedio	Z	Sig.
Autodeterminación	85,7	89,4	-,50	,62
Inclusión social	87,6	87,4	-,04	,97
Bienestar laboral	86,5	88,6	-,33	,74
Bienestar material	82,7	92,7	-1,5	,14
Bienestar emocional y físico	89,5	85,3	-,63	,53
Índice de calidad de vida	86,6	88,4	-,24	,81

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Diferencias en calidad de vida, medida de manera subjetiva, entre mayores y menores de 50 años

Dimensiones de calidad de vida	Menores de 50 años (N = 91)	Mayores de 50 años (N = 83)		
	Rango promedio	Rango promedio	Z	Sig.
Autodeterminación	86,4	81,4	-,68	,49
Inclusión social	83,7	84,3	-,08	,93
Bienestar laboral	83,6	84,4	-,10	,91
Bienestar material	87,7	80,1	-1,03	,30
Bienestar emocional y físico	87,3	80,6	-,90	,37
Bienestar familiar	89,1	78,7	-1,4	,16
Índice de calidad de vida	87,6	80,3	-,98	,33

Fuente: elaboración propia.

Siendo conocida la influencia que determinadas variables pudieran ejercer en la CdV de los individuos, y, especialmente, en determinados momentos de su vida (como puede ser el cese de la actividad laboral durante la vejez), se presenta a continuación el análisis de la CdV de personas con DI mayores y menores de 50 años que residen en las viviendas de Atzegi teniendo en consideración las siguientes variables sociodemográficas: sexo, entorno de vivienda, actividad realizada durante el día, modificación de la capacidad legal de obrar, porcentaje de discapacidad y presencia de otras discapacidades y tipo de entorno (rural o urbano).

Análisis de la calidad de vida de mayores y menores de 50 años en función de determinadas variables sociodemográficas

a. Sexo

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del sexo en las personas menores de 50 años en lo que a su CdV se refiere, encontrándose los valores de significación del estadístico *U* de Mann-Whitney entre 108 (autodeterminación medida de manera objetiva) y 918 (índice general de CdV medida de manera objetiva).

Entre la población mayor de 50 años que residía en las viviendas de Atzegi, solo se observaron puntuaciones superiores y estadísticamente significativas para las mujeres en la dimensión de bienestar material medida de manera objetiva ($z = -2,14, p < ,05$).

b. Tipo de vivienda

En función del tipo de vivienda en que residen las personas con DI, se observaron diferencias, no tanto en función de la edad, sino dependiendo de quién realizó la valoración de CdV. Así, aquellos menores de 50 años que residían en viviendas con mayor intensidad de apoyos recibían por parte de los profesionales puntuaciones significativamente más bajas en dimensiones de CdV como autodeterminación ($H(2) = 22,2, p < ,001$), inclusión social ($H(2) = 12,4, p < ,01$) y en el índice general de Calidad de Vida ($H(2) = 9,5, p < ,01$) que sus compañeros en viviendas de apoyo medio o intermitente. No obstante, cuando la calidad de vida fue valorada por las propias personas con DI menores de 50 años, solo se apreciaron diferencias estadís-

ticamente significativas en la dimensión de bienestar emocional y físico ($H(2) = 6,4, p < ,05$), considerando aquellos que residían en pisos con mayor intensidad de apoyos que su bienestar era mayor.

En personas mayores de 50 años los resultados fueron muy similares. Cuando los profesionales realizaron la valoración, se apreciaron puntuaciones significativamente inferiores en la dimensión de autodeterminación ($H(2) = 17,1, p < ,001$) y en CdV general ($H(2) = 7,8 p < ,05$) para aquellos residiendo en viviendas con más intensidad de apoyos. En las escalas subjetivas, si bien es cierto que aquellos que vivían en entornos con mayor intensidad de apoyos consideraron que su bienestar emocional y físico era mayor, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en ninguna dimensión en función del tipo de vivienda.

c. Tipo de actividad realizada durante el día

Además del tipo de vivienda en el que residen las personas, el tipo de actividad que realizan durante el día también pudiera afectar a su CdV. Tal y como queda reflejado en la Tabla 6, cuando la CdV fue medida de manera objetiva, las personas menores de 50 años que acudían a centro de día obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores en las dimensiones de autodeterminación, inclusión social y bienestar material que aquellos que realizaban algún tipo de actividad ocupacional o productiva. En otras palabras, los profesionales percibían que el hecho de realizar una actividad ocupacional o productiva ejercía un impacto positivo en el grado en que las personas participaban en su entorno, tomaban decisiones y disponían de bienes materiales. Sin embargo, cuando fueron las propias personas con DI menores de 50 años quienes valoraron su CdV, este impacto positivo solo se observó en la dimensión Inclusión Social, manifestando incluso aquellos que contaban con un empleo un menor bienestar laboral ($Mdn = 7$) y emocional y físico ($Mdn = 8$) que aquellos en centro de día (bienestar laboral $Mdn = 9,50$; bienestar emocional y físico $Mdn = 9$) y centro ocupacional (bienestar laboral $Mdn = 10$; bienestar emocional y físico $Mdn = 10,5$).

Tabla 6. Calidad de Vida de personas de menores de 50 años en función del tipo de actividad de día. Escala subjetiva y objetiva (prueba de Kruskal Wallis)

Dimensiones	Actividad diurna	Calidad de vida objetiva				Calidad de vida subjetiva			
		N	Rango promedio	H	Sig.	N	Rango promedio	H	Sig.
Autodeterminación	Empleo	32	60,02	33,8	,00	31	47,18	1,4	,49
	C. Ocupacional	36	50,33			36	40,53		
	Centro de día	23	19,72			18	40,75		
Inclusión social	Empleo	32	50,02	9,3	,01	31	39,29	7,1	,03
	C. Ocupacional	36	50,74			36	50,90		
	Centro de día	23	33,00			18	33,58		
Bienestar laboral	Empleo	32	51,00	2,5	,28	31	33,74	8,1	,02
	C. Ocupacional	36	43,40			36	50,60		
	Centro de día	23	43,11			18	43,75		
Bienestar material	Empleo	32	51,89	6,6	,03	31	39,94	2,5	,28
	C. Ocupacional	36	47,26			36	47,92		
	Centro de día	23	35,83			18	38,44		
Bienestar emocional y físico	Empleo	32	44,20	1,8	,41	31	37,18	6,3	,04
	C. Ocupacional	36	44,06			36	50,74		
	Centro de día	23	51,54			18	37,56		
Bienestar familiar						31	36,37	3,7	,16
						36	46,61		
						18	47,19		
Índice de CdV	Empleo	32	57,45	16,2	,00	31	36,29	5,3	,07
	C. Ocupacional	36	46,94			36	49,97		
	Centro de día	23	28,59			18	40,61		

Fuente: elaboración propia.

En las personas mayores de 50 años, los resultados fueron muy similares a los encontrados en menores de 50 años de edad cuando la CdV fue medida de manera objetiva y se tuvo en cuenta el tipo de actividad diurna realizada. Tal y como se refleja en la Tabla 7, cuando fueron los profesionales quienes realizaron la evaluación de la CdV de las personas con DI en distintos entornos de actividad, otorgaron puntuaciones significativamente superiores a aquellos en entornos productivos en las dimensiones de autodeterminación e inclusión social. Si bien las valoraciones de los profesionales no reflejaron diferencias estadísticamente significativas en función del tipo de actividad desempeñada por los mayores de 50 en la dimensión bienestar material (como sí ocurría en aquellos más jóvenes), consideraron que disponer de un empleo a estas edades contribuye de manera estadísticamente significativa a la mejora del bienestar laboral de las personas (Tabla 7).

Cuando las personas mayores de 50 realizaron la valoración de su CdV, aquellos que solo acudían a centro de día refirieron puntuaciones significativamente más bajas en autodeterminación ($Mdn = 8$) que quienes sí contaban con algún tipo de actividad ocupacional o laboral ($Mdn = 10$).

Tabla 7. Calidad de Vida de personas mayores de 50 años en función de tipo de actividad de día. Escala subjetiva y objetiva (prueba de Kruskal Wallis)

	Actividad diurna	Calidad de vida objetiva				Calidad de vida subjetiva			
		N	Rango promedio	H	Sig.	N	Rango promedio	H	Sig.
Autodeterminación	Empleo	24	62,77	26,2	,00	24	51,54	6,5	,03
	C. Ocupacional	20	36,23			19	35,11		
	Centro de día	39	32,18			39	38,44		
Inclusión social	Empleo	24	54,98	13,1	,00	24	38,73	2,8	,24
	C. Ocupacional	20	33,10			19	49,45		
	Centro de día	39	38,58			39	39,33		
Bienestar laboral	Empleo	24	51,83	8,5	,01	24	39,06	,94	,62
	C. Ocupacional	20	37,20			19	39,16		
	Centro de día	39	38,41			39	34,14		
Bienestar material	Empleo	24	39,56	,98	,61	24	39,25	1,7	,41
	C. Ocupacional	20	40,10			19	41,74		
	Centro de día	39	44,47			39	39,85		
Bienestar emocional y físico	Empleo	24	46,65	5,6	,06	24	38,48	1,5	,47
	C. Ocupacional	20	48,10			19	41,03		
	Centro de día	39	36,01			39	40,67		
Bienestar familiar						24	37,69	,89	,64
						19	42,79		
						39	43,22		
Índice de CdV	Empleo	24	61,50	22,4	,00	24	37,69	1,1	,57
	C. Ocupacional	20	35,58			19	45,24		
	Centro de día	39	33,29			39	42,03		

Fuente: elaboración propia.

d. Tutela

El análisis de la influencia de la modificación en la capacidad legal de obrar en las personas menores de 50 años que residían en las viviendas de Atzegi arrojó que el hecho de estar tutelado (bien por un familiar, bien por una fundación tutelar) daba lugar a que los profesionales valoraran de manera significativamente más baja las dimensiones de autodeterminación ($H(2) = 10,15, p < ,01$), inclusión social ($H(2) = 7,75, p < ,05$) y CdV general ($H(2) = 6,18, p < ,05$). Tales diferencias se observaron especialmente en aquellos tutelados por su familia (autodeterminación $Mdn = 10$; inclusión social $Mdn = 9$; índice de CdV $Mdn = 99,5$) frente a aquellos tutelados por la propia Fundación (autodeterminación $Mdn = 11$; inclusión social $Mdn = 12$; índice de CdV $Mdn = 102$) o sin tutelar (autodeterminación $Mdn = 12$; inclusión social $Mdn = 12$; índice de CdV $Mdn = 107$).

Por el contrario, cuando las propias personas con DI menores de 50 años valoraron su CdV, la modificación en la capacidad legal de obrar solo repercutió negativamente en su bienestar familiar. Sobre todo, se apreciaron puntuaciones significativamente más bajas en esta dimensión ($H(2) = 8,78, p < ,05$) en aquellas personas que se encontraban tuteladas por la Fundación Tutelar Atzegi ($Mdn = 8$) frente a aquellas tuteladas por su familia ($Mdn = 9$) o sin tutelar ($Mdn = 10$).

En las personas mayores de 50 años, se observó una tendencia similar. Se registraron así diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de autodeterminación ($H(2) = 20,03, p < ,001$) cuando fueron los profesionales quienes cumplimentaron la escala, valorando esta dimensión peor en aquellos tutelados por su familia ($Mdn = 10$) que en el resto de los grupos ($Mdn = 12$).

Al igual que los profesionales, los mayores de 50 años tutelados por sus familias valoraron su autodeterminación de manera significativamente más baja ($H(2) = 8,83, p < ,05$) y, si bien los resultados en lo que a bienestar familiar se refiere no fueron estadísticamente significativos ($p = ,07$), a diferencia de lo que ocurría en aquellos menores de 50 años, las personas tuteladas por la Fundación Tutelar Atzegi ($Mdn = 7$) o por algún familiar ($Mdn = 8$) refirieron puntuaciones más bajas en esta dimensión que aquellos sin tutelar ($Mdn = 9$).

e. Porcentaje de Discapacidad y presencia de otras discapacidades

Solo cuando la CdV se valoró de manera objetiva en las personas menores de 50 años, el porcentaje de discapacidad ejerció cierta influencia en la CdV, concretamente en la dimensión de autodeterminación ($H(3) = 9,65, p < ,05$), obteniendo aquellos con un porcentaje de discapacidad más alto (75 % o más) puntuaciones significativamente inferiores.

Una tendencia muy similar se observó en aquellos mayores de 50 años. Así, el porcentaje de discapacidad influyó en las puntuaciones de CdV de las personas solo cuando fueron los profesionales quienes cumplimentaron las escalas, presentando aquellos con un porcentaje de discapacidad superior (75 % o más) puntuaciones significativamente más bajas en la dimensión de autodeterminación ($H(3) = 28,2, p < ,001$) y en CdV general ($H(3) = 18,68, p < ,001$).

Cuando fueron las propias personas quienes valoraron su CdV, no se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en función de esta variable en ninguno de los dos grupos de edad. Resulta preciso señalar, no obstante, que aquellas personas mayores de 50 años que, independientemente del porcentaje de discapacidad reconocido, presentaban otro tipo de discapacidad (física o enfermedad mental), referían puntuaciones significativamente más bajas en su bienestar laboral ($z = -2,91, p < ,01$).

f. Tipo de entorno (rural o urbano)

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en CdV en las personas menores de 50 años en función del entorno en que residían. No obstante, al analizar la CdV de las personas mayores de 50 años, los entornos más pequeños se relacionaron con puntuaciones significativamente más altas en inclusión social, medida tanto de manera objetiva ($z = -2,50, p < ,05$) como subjetiva ($z = -2,36, p < ,05$).

4. Conclusiones y discusión

Como se ha expuesto en la introducción, es necesario reparar en las necesidades de las personas con DI que envejecen para poder prestar los apoyos necesarios en un amplio abanico de áreas vitales (Madrigal *et al.*, 2007). Por este motivo, el presente trabajo ha analizado la CdV de las personas con DI menores y mayores de 50 años usuarias del servicio de viviendas de Atzegi, con ánimo de detectar necesidades que pudieran surgir en edades más avanzadas y que debieran ser tenidas en cuenta en el diseño de planes más centrados en la persona.

Respecto a este primer objetivo general es importante destacar que no se apreciaron diferencias estadísticamente significativas entre los mayores y menores de 50 años en lo que a su CdV se refiere cuando el único factor explicativo a tener en cuenta en posibles discrepancias fue la edad. Así, a pesar de que los más mayores percibían su CdV algo más baja que la de sus compañeros más jóvenes, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos, ni cuando fueron las propias personas quienes valoraron su CdV (escala subjetiva), ni cuando lo hicieron los profesionales (escala objetiva). No obstante, los análisis realizados han puesto de manifiesto que otros factores más allá de la edad de la persona con DI parecen condicionar los resultados personales. Por sus implicaciones en la prestación de apoyos, nos centraremos en tres de ellos: el tipo de vivienda, el tipo de actividad realizada y la modificación en la capacidad legal de obrar.

Con respecto a la primera variable, el entorno en el que residen las personas con DI parece ejercer cierta influencia en cómo su CdV es percibida por ellas mismas y por los profesionales que les prestan apoyos. Si bien no se observaron diferencias notables entre grupos de edad en función del tipo de vivienda, los profesionales sí parecen percibir que, independientemente de la edad, el hecho de precisar de menos apoyo afecta de manera positiva a la autodeterminación e inclusión social de las personas con DI, repercutiendo positivamente en su CdV general. Dada la inexistencia de diferencias estadísticamente significativas entre grupos en función de la edad en los distintos entornos de vivienda, los profesionales pudieran estar considerando que es la variable 'intensidad de los apoyos requeridos' lo que pudiera condicionar resultados positivos en CdV (concretamente en las dimensiones de autodeterminación e inclusión social). Estudios previos como el de Bigby *et al.* (2009) ponen de manifiesto cómo la intensidad de los apoyos que se requieren condiciona la visión que los profesionales tienen sobre posibilidades de autodeterminación e inclusión social.

Cuando fueron las propias personas con DI quienes valoraron su CdV, tales diferencias entre grupos en función del tipo de vivienda no se observaron. No obstante, tanto mayores como menores de 50 años que residían en viviendas con atención más continuada, refirieron un mayor bienestar emocional y físico. Si tenemos en cuenta que el bienestar físico es una de las dimensiones más priorizadas por las personas con DI que presentan mayor necesidad de apoyos (Kreuger *et al.*, 2008), el contar con un entorno que intensifique las interacciones de los profesionales con la persona con DI, podría estar contribuyendo a este resultado positivo (Maes *et al.*, 2007). En este sentido, estudios recientes sobre apoyo activo ponen de manifiesto que el tipo de apoyo que se presta constituye una de las variables más relevantes a la hora de conseguir un incremento en el bienestar de la persona (Beadle-Brown *et al.*, 2015, citado por Verdugo y Navas, 2017). Analizar si las diferencias percibidas en CdV en función del tipo de vivienda se deben, no tanto a la edad, sino a diferentes formas de prestar apoyo, debe constituir un reto futuro para esta y otras organizaciones del

tercer sector de acción social de nuestro país. Evitaríamos así el traslado de personas que alcanzan la edad de 65 años y que quieren seguir residiendo en su entorno habitual a residencias de tercera edad, situación que ya está teniendo lugar en comunidades autónomas de nuestro país al considerarla más apropiada para dar respuesta a las necesidades de aquellos que envejecen y que se fundamenta más en una decisión de tipo administrativo que en una decisión centrada en la persona.

Además del tipo de vivienda, el *tipo de actividad diurna* fue otra de las variables que influyó en la CdV de las personas con DI. Fue llamativo observar cómo los menores de 50 años percibían un menor bienestar laboral, emocional y físico cuando contaban con un empleo que cuando realizan una actividad ocupacional o de día. La mayor exigencia de las demandas en entornos productivos, pudiera, como ya han señalado otros autores (Flores *et al.*, 2010) explicar estos resultados. Sin embargo, las valoraciones realizadas por los mayores de 50 años que aún trabajaban no arrojaron estos resultados. Es más, las personas mayores de 50 años, refirieron mayores niveles de autodeterminación si realizaban una actividad productiva. Quizá el hecho de desempeñar una actividad laboral sea especialmente valorado por aquellos que se encuentran más cerca del cese de su actividad, quienes desean continuar participando en actividades que sigan favoreciendo su desarrollo personal (Berzosa, 2013; Bigby, 2004; Elorriaga *et al.*, 2012). Organizaciones de nuestro entorno como Lantegi Batuak (Elorriaga *et al.*, 2012) advierten sobre la necesidad de mantener a las personas con DI que envejecen con el mayor nivel de actividad posible para prevenir los efectos de deterioro, desarrollando para ello un sistema de organización de apoyos a la actividad laboral que debiera combinarse con un detallado plan de transición que priorice la participación de la persona en actividades de su interés durante y tras el cese de la actividad laboral (Stancliffe *et al.*, 2015). Además, deberá prestarse especial atención a los apoyos adicionales que pudieran requerir aquellos que presentan otro tipo de discapacidad asociada, quienes en el presente trabajo refieren puntuaciones más bajas en la dimensión de bienestar laboral.

La CdV de las personas con DI también parece verse influida por el hecho de *estar o no tutelado*, ya que las personas tanto menores como mayores de 50 años que se encuentran tuteladas por sus familias o por la Fundación Tutelar Atzegi presentaron peores puntuaciones en CdV, concretamente en las dimensiones de autodeterminación y bienestar familiar. Tal y como afirman Madrigal *et al.* (2007), suele ser frecuente encontrar a familias que evitan que las personas con DI vivan ciertas experiencias negativas como pueden ser situaciones de enfermedad o la muerte de seres queridos, promoviendo, aunque sea de manera no intencionada, la infantilización de este colectivo y la menor participación en la toma de decisiones. Desde el servicio de viviendas se ha de que prestar atención a este aspecto y hacer partícipe a la persona con DI de todas las decisiones que se tomen, tenga o no su capacidad de obrar modificada, estableciendo a la vez estrechos lazos de colaboración con las familias y tutores que faciliten un proceso de apoyo a la toma de decisiones por parte de la persona con DI. Asimismo, estos resultados debieran llevarnos a intentar fomentar el sentimiento de familia dentro de la organización. Una futura línea de trabajo en este sentido consiste en fortalecer la iniciativa de delegados tutelares para las personas que se encuentran tuteladas por la Fundación. Dicha iniciativa trata de buscar figuras de apoyo y de referencia que queden con la persona con DI y realicen diversas actividades que sean enriquecedoras para la misma. El hecho de tener a una persona de referencia puede suplir de alguna manera ese sentimiento de vacío familiar. Las experiencias llevadas a cabo hasta el momento con esta figura dentro de la organización han resultado enriquecedoras para las personas.

El estudio realizado supone un punto de partida para comenzar las mencionadas líneas futuras de trabajo dentro de la organización y prestar algo más de atención a aquellas variables que, como hemos visto, pu-

dieran ejercer un impacto negativo en la CdV de la persona. Para ello será necesario, no obstante, solventar algunas de las limitaciones de las que adolece el presente estudio.

En primer lugar, son diversas las variables que pueden afectar a la CdV de las personas con DI que no aparecen recogidas en el presente trabajo. Hemos incluido aquí variables fácilmente observables y susceptibles de medida, como pudieran ser el tipo de entorno, el tipo de actividad laboral o la existencia o no de una modificación en la capacidad legal de obrar, pero la CdV se ve influida por otros muchos aspectos de carácter subjetivo que no se recogen en este estudio, como la red de apoyo social (Nolan *et al.*, 2001), las oportunidades para el desarrollo personal (Judge *et al.*, 2010), o la satisfacción personal y autoconcepto (Schalock y Verdugo, 2002), entre otros muchos factores.

Además, en futuros trabajos, se ha de procurar recoger la variable edad de manera continua. Al haber recogido esta variable en rangos de edad predeterminados, no se han podido realizar análisis estadísticos que requerían contar con la edad cronológica de la persona. Por otro lado, el hecho de no disponer apenas de datos sobre población mayor de 65 años, obliga a recomendar cautela a la hora de considerar estos datos como representativos de las personas con DI más envejecidas.

El pequeño tamaño de muestra en las categorías de algunas variables, impide en el momento actual analizar la interacción que pudiera existir entre las mismas en distintos grupos de edad, así como su poder predictivo en la CdV de los usuarios, siendo necesario, de cara al futuro, extender este estudio a otras organizaciones de nuestro entorno, con el objetivo último de ejercer un mayor control en este sentido y garantizar una mejor representatividad de todas aquellas variables cuyo efecto en la CdV se desee analizar.

En cuanto a otras limitaciones del trabajo, quisiéramos hacer referencia a la escala utilizada para este estudio, la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo *et al.*, 2009). A pesar de ser una escala de gran utilidad, es importante destacar que la Escala INICO-FEAPS (Verdugo *et al.*, 2013) es un instrumento cuyo origen se encuentra en la Escala Integral, mejorando ampliamente su contenido, propiedades psicométricas y utilidad. Pero tal y como se ha comentado anteriormente, Atzegi lleva años utilizando la Escala Integral de Calidad de Vida y, a pesar de que una mejora planteada para este último año ha sido introducir la Escala INICO-FEAPS en los planes personales de apoyo, resultaba necesario analizar los datos recogidos durante un periodo de dos años con la Escala Integral, cuyas propiedades psicométricas también nos permiten garantizar la fiabilidad y validez de los datos presentados (Verdugo *et al.*, 2009). Por otra parte, el empleo de otros instrumentos como la Escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2014) pudiera haber solventado las dificultades encontradas en la evaluación de calidad de vida de aquellas personas con mayores dificultades de expresión y comprensión.

A pesar de las limitaciones señaladas, el presente trabajo permitirá poner en marcha estrategias de mejora en la organización orientadas a mejorar la CdV de sus usuarios, ofreciéndonos pistas iniciales sobre aquellos factores que pudieran contribuir a vivir un proceso de envejecimiento más activo y satisfactorio.

Referencias bibliográficas

- Aguado, A. y Alcedo, A. (2004): "Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad". *Psicothema*, 16 (2): 261-269.
- Baroja, H. et al. (2014): *Envejecimiento y discapacidad intelectual*. Bilbao: FEVAS.
- Beadle-Brown, J. et al. (2015): "Observing practice leadership in intellectual and developmental disability services". *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (12): 1081-1093.
- Berjano, E. y García, E. (2010): *Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Berzosa, G. (2013): *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Bigby, C. (2008): "Beset by obstacles: a review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (1): 76-86.
- Bigby, C. (2004): *Ageing with a lifelong disability: a guide to practice, program and policy issues for human services professionals*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Bigby, C. et al. (2012): *Making life good in the community. Measures of resident outcomes and staff perceptions of the move from an institution* (en línea). <<http://arrow.latrobe.edu.au:8080/vital/access/manager/Repository/latrobe:34103>>, acceso 7 de diciembre de 2018.
- Bigby, C. et al. (2009): "'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4): 363-376.
- Bigby, C. y Beadle-Brown, J. (2018): "Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: What makes a difference?". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31 (2): 182-200.
- Brickell, C. y Munir, K. (2008): "Grief and its complications in individuals with intellectual disability". *Harvard Review of Psychiatry*, 16 (1): 1-12.
- Carratalá, A. (2017): *Planificación centrada en la persona: planificando por adelantado el futuro deseado*. Madrid: Plena Inclusión.
- Cristóbal, L. et al. (2017): "Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 53-72.
- Elorriaga E. et al. (2012): "Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual de Lantegi Batuak en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia". *Zerbitzuan*, 51: 119-135.
- Flores, N. et al. (2010): "Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad." *Zerbitzuan*, 47: 95-107.
- Grammenos, S. (2013): *European comparative data on Europe 2010 & people with disabilities. Final Report. Academic Network of European Disability Experts (ANED)* (en línea). <<https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1569&context=gladnetcollect>>, acceso 7 de diciembre de 2018.

- Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal (2012): *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Haveman, M. et al. (2010): "Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: An overview of recent studies". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (1): 59-69.
- Heller, T. et al. (2011): "Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality*, 19 (1): 31-45.
- Heller, T. y Sorensen, A. (2013): "Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities". *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18: 22-30.
- Higgins, L. y Mansell, J. (2009): "Quality of life in group homes and older persons' homes". *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (3): 207-212.
- Jokinen, N. et al. (2013): "Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10 (1): 1-24.
- Judge, J. et al. (2010): "Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 295-301.
- Kingsbury, L. A. (2009): *People planning ahead*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Kirkendall, A. et al. (2017): "Intellectual disabilities and decision making at end of life: A literature review". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30 (6): 982-994.
- Kreuger, L. et al. (2008): "Needs of persons with severe intellectual disabilities: a Q-methodological study of clients with severe behavioural disorders and severe intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (5): 466-476.
- Madrigal, A. et al. (2007): "Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual". *Boletín sobre Envejecimiento*, 26: 1-39.
- Maes, B. et al. (2007): Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32 (3): 163-178.
- Mansell, J. (2010): *Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities* (en línea).
- Mansell, J. (2006) "Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31: 65-76.
- <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/Raising_our_Sights_report.pdf>, acceso 7 de diciembre de 2018.
- Navas, P. et al. (2014): *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Nolan, M. et al. (2001): *Working with older people and their families*. Philadelphia: McGraw-Hill International.
- Novell, R. et al. (2008): *Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: FEAPS.
- Pereyra, C. (2007): "Propuestas de FEAPS para el envejecimiento saludable de las personas con discapacidad intelectual". *Boletín sobre el Envejecimiento*, 26:17-36.

- Presson, A. P. *et al.* (2013): "Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States". *The Journal of Pediatrics*, 163 (4): 1163-1168.
- Reppermund, S. y Trollor, J. N. (2016): "Successful ageing for people with an intellectual disability". *Current Opinion in Psychiatry*, 29 (2): 149-154.
- Schalock, R. L. *et al.* (2006): *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo; aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Shalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2010): "Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero*, 41 (4): 7-21.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002): *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Stancliffe, R. J. *et al.* (2015): "Transition to retirement and participation in mainstream community groups using active mentoring: A feasibility and outcomes evaluation with a matched comparison group". *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (8): 703-718.
- Stancliffe, R. J. *et al.* (2013): *Transition to retirement: A guide to inclusive practice*. Sydney University Press.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2014): "Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale". *Research in Developmental Disabilities*, 35 (1): 75-86.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2013): *Escala Inico-Feaps: evaluación Integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., *et al.* (2009): *Escala integral: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M.A. y Navas, P. (2017): *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Wark, S. *et al.* (2016): "The main signs of ageing in people with intellectual disability". *Australian Journal of Rural Health*, 24 (6): 357-362.
- Whitley, E. y Ball, J. (2002): "Statistics review 6: Nonparametric methods". *Critical Care*, 6 (6): 509-513.
- Wiese, M. *et al.* (2014): "What is talked about? Community living staff experiences of talking with older people with intellectual disability about dying and death". *Journal of Intellectual Disability Research*, 58 (7): 679-690.

Intervenciones psicológicas en adultos con discapacidad intelectual y trastorno límite de la personalidad comórbido

Psychological interventions in adults with intellectual disabilities and comorbid personality limit disorder

Resumen

Objetivo: la importancia de identificar la comorbilidad psicopatológica permite responder de forma más efectiva a la aplicación de ciertos tratamientos específicos, en función de las características de los individuos con discapacidad intelectual y su perfil psicopatológico. El objetivo de la presente revisión es describir cuáles son las intervenciones que se llevan a cabo en individuos adultos con discapacidad intelectual asociada a un trastorno límite de la personalidad (TLP) y determinar su efectividad. Método: en la revisión de la literatura se han identificado 24 artículos, 11 hacen referencia a la prevalencia de los trastornos psiquiátricos en individuos con discapacidad intelectual y las implicaciones que supone, y 13 a las intervenciones psicológicas en el ámbito de la discapacidad intelectual y TLP comórbido. Las bases de datos utilizadas son WOS (Web of Science), SCOPUS, CINALH, PsycINFO, LILACS y la librería Cochrane. Resultados: el enfoque psicoterapéutico en población con discapacidad intelectual es controvertido y la evidencia sobre las terapias psicológicas es limitada. Respecto a las intervenciones utilizadas, la que aporta unos resultados favorables para la reducción de la sintomatología es la terapia dialéctica conductual.

Palabras clave

Intervención o tratamiento, trastorno de la personalidad, discapacidad intelectual.

Abstract

Objective: an accurate diagnosis of psychopathological disorders allows us to respond more effectively with the application of specific treatments, taking into account the individual features of intellectual disability and the psychopathological profile of the patient. The aim of this review is to describe the types of interventions developed to adults with intellectual disabilities and comorbid personality limit disorder. Method: in the review of the literature, 24 articles have been identified, 11 refer to the prevalence of psychiatric disorders in individuals with intellectual disabilities and the implications involved, and 13 to psychological interventions in the field of intellectual disability and comorbid personality limit disorder. The databases used are WOS (Web of Science), SCOPUS, CINALH, PsycINFO, LILACS and the Cochrane library. Results: the psychotherapeutic approach in population with intellectual disabilities is controversial and the evidence on psychological therapies is limited. Regarding the interventions used, the one that provides favorable results for the reduction of the symptomatology is the dialectic behavioral therapy.

Keywords

Intervention or treatment, borderline personality disorders, intellectual disability.

Dafne Galí Rapún

<rapun.gali.dafne@gmail.com>

Universidad Autónoma de Barcelona.
España



Para citar:

Galí, D. (2018): "Intervenciones psicológicas en adultos con discapacidad intelectual y trastorno límite de la personalidad comórbido". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 49-62.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.03>>

Fecha de recepción: 03-03-2017
Fecha de aceptación: 26-06-2018



1. Introducción¹

El término *discapacidad intelectual* ha sufrido ciertos cambios terminológicos, así como la definición utilizada para describir de forma precisa el término y establecer el significado y sus límites. En primer lugar, la idea de retraso mental ha sido sustituida por discapacidad intelectual debido a que no comunica dignidad o respeto y da lugar a la devaluación de estas personas (Schalock *et al.*, 2007); y en segundo lugar, la concepción de discapacidad intelectual implica un constructo incluido dentro del constructo general de discapacidad y una visión más completa del individuo incluyendo aspectos biológicos y sociales, y reconociendo la multidimensionalidad del ser humano (Schalock *et al.*, 2007). Una de las muchas definiciones que engloba las características citadas anteriormente, define la discapacidad intelectual como las *limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años* (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD, 2011). Teniendo en cuenta las dificultades que conlleva la discapacidad intelectual, la comorbilidad con algunos trastornos psicológicos es una complicación común, creando así problemas significativos en diferentes ámbitos de la vida de estos individuos (Turygin *et al.*, 2014). Algunos estudios destacan las altas tasas de comorbilidad en esta población respecto a aquella que no presenta discapacidad intelectual (Wieland *et al.*, 2014; Martorell *et al.*, 2009; Di Nuovo y Buono, 2007; Whitaker y Read, 2006), estimándose que la presencia de un trastorno mental en individuos con discapacidad intelectual es hasta 4 o 5 veces mayor respecto a la población general (Rush *et al.*, 2004). Según el 1999 Surgeon General's Report on mental health (USA), se estima que el 21 % de los adultos en la población general presentan un trastorno mental, sin embargo, el porcentaje oscila entre 17 % y 36 % para aquellos adultos con discapacidad intelectual y diagnosticados con un trastorno mental (Kerker *et al.*, 2004). Coincidiendo con las tasas de prevalencias anteriores se estima que entre el 10 % y el 39 % de individuos con discapacidad intelectual presenta un trastorno mental (Costello y Bouras, 2006). Aun así, en función de la gravedad de la discapacidad intelectual el proceso de diagnóstico de un trastorno mental puede verse más o menos afectado y las tasas de prevalencia pueden variar. Otra de las posibles explicaciones sobre las tasas tan elevadas de trastorno mental en dicha población es debido a la disminución de las capacidades de afrontamiento provocadas por las alteraciones cognitivas, comunicativas y adaptativas (Rush *et al.*, 2004). Estas bajas capacidades de afrontamiento aumentan el riesgo de la aparición de psicopatología y problemas conductuales (Rush *et al.*, 2004). Como se ha mencionado anteriormente, las tasas de prevalencia varían en función de la gravedad ya que los individuos con una discapacidad intelectual leve presentan menos dificultades comunicativas y son más conscientes de sus limitaciones. Es por ello que el proceso de diagnóstico es menos complejo cuando la gravedad es leve, a diferencia de cuando se trata de una discapacidad severa (Kerker *et al.*, 2004).

Tras una breve descripción sobre la relación entre discapacidad intelectual y psicopatología en general, nos centraremos más concretamente en el trastorno límite de la personalidad (TLP). Dicho trastorno en este tipo de población se caracteriza por unas reacciones excesivas ante ciertas demandas, agresión verbal y física, apego excesivo respecto al personal cuidador y devaluación del resto, cambios de humor extremos como respuesta a eventos ambientales, incapacidad de relacionar dicho comportamiento con las conse-

1. La redacción del artículo se llevó a cabo como proyecto de final de Máster y posteriormente fue seleccionado para realizar una ponencia oral en el I Congreso de Psicología General Sanitaria celebrado en el Hospital del Mar (9,10 y 11 de junio de 2016).

cuencias que conlleva, impulsividad y autolesión (Wilson, 2001). Dichas características no varían respecto a población general y la única diferencia radica que cuando se presenta comorbilidad en individuos con discapacidad intelectual la sintomatología se agrava. Los individuos con discapacidad intelectual no son inmunes de padecer un TLP aunque el proceso de diagnóstico es controvertido debido a las dificultades tanto cognitivas y comunicativas; aun así existe un consenso general respecto al incremento de la vulnerabilidad de estas personas a los trastornos de personalidad (Pridding y Procter, 2008). Al ser uno de los diagnósticos más difíciles, un individuo con discapacidad intelectual puede presentar mayoritariamente autolesiones, labilidad emocional, impulsividad y agresividad (Wilson, 2001). Las tasas de prevalencia oscilan entre el 1 % y 91 % a nivel comunitario y entre el 22 % y el 92 % en ambientes hospitalarios (Pridding y Procter, 2008). Estos datos ponen de manifiesto y cuestionan la utilidad clínica de un buen diagnóstico, por lo que se concluye que no existe una prevalencia exacta para los casos con discapacidad intelectual y un TLP (Pridding y Procter, 2008). A nivel terapéutico la intervención más efectiva para este tipo de población se basa en la terapia farmacológica, la psicoterapia y el manejo de la conducta. Cabe decir que la intervención farmacológica debe ir acompañada de estrategias conductuales y psicoterapéuticas para así aumentar su efectividad (Wilson, 2001).

La importancia de identificar la comorbilidad psicopatológica permite responder de forma más efectiva a la aplicación de ciertos tratamientos específicos en función de las características de los individuos con discapacidad intelectual y su perfil psicopatológico (Turygin *et al.*, 2014), así como una adecuada planificación de los servicios de salud mental (Di Nuovo y Buono, 2007). En ocasiones este tipo de pacientes pasan desapercibidos o son considerados como un grupo invisible ante los servicios de salud mental (Wieland *et al.*, 2015). Otra de las dificultades que se hace patente en los sistemas de salud mental es la falta de recursos, conocimientos o interés para satisfacer las necesidades de esta población (Rush *et al.*, 2004). Este colectivo suele experimentar dificultades para acceder al sistema de salud mental, y poder beneficiarse de un tratamiento psicológico. En definitiva, es necesaria una adecuada formación específica de los profesionales en salud mental. Así como un aumento de la conciencia de que este colectivo requiere de una asistencia en servicios especializados, debido al nivel de complejidad que supone tener una discapacidad intelectual y un trastorno psicopatológico.

El objetivo de la presente revisión es describir cuáles son las intervenciones que se llevan a cabo en individuos adultos con discapacidad intelectual asociada a un trastorno límite de la personalidad y determinar la eficacia de las mismas.

2. Método

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica basada en la literatura usando diversas bases de datos electrónicas como WOS (Web of Science), SCOPUS, CINALH, PSYCINFO, LILACS y la librería Cochrane. Debido a la poca cantidad de literatura relacionada con esta área, la búsqueda se ha complementado usando Google académico y la búsqueda manual de las referencias bibliográficas de los artículos seleccionados. Como criterios de inclusión, se han seleccionado artículos con una metodología cualitativa, escritos en lengua

inglesa y desde 2001 a 2018; excepto un informe en español. Los términos de búsqueda empleados para cada base de datos han sido los siguientes: intervención o tratamiento psicológico, trastornos límite de la personalidad y discapacidad intelectual. Se han identificado 1231 artículos en las diferentes bases de datos citadas anteriormente combinando los diferentes términos de búsqueda. De cada uno de los artículos encontrados se ha realizado una lectura del resumen para determinar la utilidad en dicho estudio, solo se han incluido 58. De estos 58 artículos, 34 se han excluido por ser cuantitativos y únicamente se han incluido 24 por ser cualitativos y centrarse en trastorno límite de la personalidad y discapacidad intelectual. Del total de los 24, 11 hacen referencia a la prevalencia de los trastornos psiquiátricos en individuos con discapacidad intelectual y las implicaciones que supone y 13 a las intervenciones psicológicas en el ámbito de la discapacidad intelectual y TLP comórbido. Se han incluido 3 informes de investigación referentes a los cambios que el concepto de discapacidad intelectual ha sufrido a lo largo del tiempo. Para la gestión y clasificación de las referencias bibliográficas se ha utilizado el programa Mendeley.

3. Resultados

El enfoque psicoterapéutico en población con discapacidad intelectual es controvertido y la evidencia sobre las terapias psicológicas es limitada (Bhaumik *et al.*, 2011). Aun así, el aumento de las demandas de proporcionar intervenciones psicológicas a este colectivo (Vereenooghe y Langdon, 2013) pone de relevancia la importancia de un tratamiento multimodal y no únicamente basado en la farmacología. Dosen (2007) también apoya un tratamiento integrativo (psicoterapia y farmacología) para la intervención en este colectivo, aunque prevalece la monoterapia, es decir, se pone énfasis en una única intervención. La razón que propone este autor sobre la utilización de un único tratamiento, es que en dicho colectivo predomina una visión reduccionista. Benson (2004) propone otros factores por los que el acceso de este colectivo a los servicios sanitarios es menor. Uno de ellos hace referencia a la visión de los profesionales de que los tratamientos psicológicos no son eficaces debido a los déficits cognitivos y, el otro, a las limitaciones verbales de estos individuos. Aun así, destacar la importancia de la combinación de diferentes intervenciones debido a los beneficios tanto para el cliente como para su entorno. Bhaumik *et al.* (2011) y Dosen (2007) también apoyan la combinación de varias intervenciones psicológicas dentro del plan de tratamiento, así como la creación de un plan individualizado para aumentar la eficacia de la intervención (Drury y Alim, 2014; Wilson, 2001). A continuación se describen qué terapias psicológicas se muestran como más eficaces en discapacidad intelectual y trastorno límite de la personalidad.

Destacar que la literatura existente sobre las intervenciones psicológicas en TLP y discapacidad intelectual es limitada y está basada en estudios de caso. Este hecho no significa que no existan casos pero no se suelen presentar con gran frecuencia en la práctica clínica. Aun así, este colectivo no está exento de presentar un TLP (Pridding y Procter, 2008; Wink *et al.*, 2010). A pesar de estas limitaciones, se ha sugerido la terapia dialéctica conductual como la intervención que ha mostrado resultados positivos para reducir la sintomatología del trastorno límite de la personalidad en individuos con discapacidad intelectual (Crossland *et al.*, 2017). Otro tipo de terapias estudiadas, como la psicoanalítica, ha demostrado en una muestra de 25 participantes, todos hombres con discapacidad intelectual (sin especificar la gravedad) y problemas com-

portamentales, que existe una mejoría en la sintomatología conductual y que esta se mantiene a lo largo de 6 meses (Brown *et al.*, 2011). Respecto a la terapia cognitivo conductual, muy utilizada ante varias condiciones incluidos los trastornos de personalidad (sin especificar el tipo), se ha demostrado potencialmente útil en mejorar la sintomatología en general (Brown *et al.*, 2011). La terapia cognitiva no es muy apropiada para individuos con discapacidad intelectual, las dificultades verbales, las limitaciones de vocabulario, los problemas respecto al pensamiento abstracto y de memoria, dificultan la aplicación de la terapia (Brown *et al.*, 2011).

Como se ha citado anteriormente, hasta el momento la terapia que ha aportado resultados favorables es la dialéctica conductual o la aplicación de algunas estrategias de dicha terapia para abordar la sintomatología que provoca malestar o riesgo para el individuo. Es por ello, que nos centraremos en explicar en qué consiste, la exposición de diversos casos encontrados en la literatura sobre su eficacia, las ventajas cuando se aplica al colectivo de discapacidad intelectual y qué dificultades se plantean.

La terapia dialéctica conductual se basa en un programa de tratamiento cognitivo-conductual muy sistematizado. Se trata de un modelo integrador y se compone de tres principios generales: la ciencia comportamental, la filosofía dialéctica y la práctica zen (*mindfulness*). Las funciones principales del programa son: potenciar capacidades del paciente, incrementar la motivación, potenciar la generalización, estructurar el ambiente y potenciar capacidades del terapeuta. Y todo ello se lleva a cabo a través de sesiones individuales, que permiten disminuir/eliminar conductas suicidas o parasuicidas, disminuir/eliminar conductas que interfieran en la terapia, disminuir/eliminar conductas que interfieran con la calidad de vivir, adquisición de habilidades conductuales, aumento del respeto de uno mismo, y reducción de efectos de trastorno de estrés post traumático (traumas sexuales, físicos, emocionales); las sesiones grupales en formato psicoeducativo donde se trabajan las habilidades de toma de conciencia, regulación emocional, tolerancia al malestar y habilidades sociales; las consultas telefónicas de 24 horas con el terapeuta cuando aparecen situaciones de crisis y los encuentros de consulta entre terapeutas para aumentar la cooperación y contención entre sus miembros (Roscoe *et al.*, 2015). Tras enmarcar en qué consiste la terapia, a continuación se exponen algunos estudios y sus resultados tras aplicar la terapia dialéctica conductual a individuos con discapacidad intelectual y TLP.

Wilson (2001) explica un modelo de cuatro fases para la gestión de las crisis que ha demostrado ser una herramienta extremadamente eficaz para el entrenamiento en el uso de enfoques terapéuticos para individuos con discapacidad intelectual y TLP. Se centra en las fluctuaciones comportamentales y las fases se dividen en cuatro estadios: el primero se denomina función óptima y su objetivo es que el comportamiento se mantenga en esta fase y las intervenciones utilizadas son enseñar y reforzar la conducta adecuada, mantener una estructura y enseñar y practicar habilidades de afrontamiento, calma y distracción; en el segundo se trata de detectar los antecedentes o factores precipitantes de un comportamiento inestable y la finalidad es volver a la primera fase con las habilidades citadas anteriormente y el mantenimiento de la estructura; el tercero es el estadio de crisis y el propósito es mantener una seguridad física y pasar a la cuarta fase, las dos intervenciones utilizadas son mantener seguro al paciente y observar señales de resolución de la crisis; finalmente en la resolución lo que se persigue es volver gradualmente a la primera fase a través de restaurar la estructura, validar sentimientos y la utilización de habilidades de afrontamiento, calma y distracción. El modelo también cuenta con una fase de entrenamiento para los profesionales que aplican el tratamiento: se les informa sobre la etiología y las características clínicas del TLP, las manifestaciones clínicas y etiológicas

de los individuos a los que va dirigido el programa, la presentación del modelo de cuatro fases, que exista un compromiso por parte de los profesionales para garantizar la consecución de los objetivos y suministrar apoyo y revisión del progreso hacia los objetivos del tratamiento. Este mismo autor aplica su modelo a una mujer de 48 años con discapacidad intelectual de grado moderado que cumple criterios para TLP y con depresión mayor. Tras la aplicación del modelo, la paciente adquirió las habilidades adecuadas para regular su comportamiento y emociones, mejorando su calidad de vida y relaciones interpersonales e incrementado sus actividades vocacionales y lucrativas. Los seguimientos post intervención fueron al mes, a los dos, a los seis y a los diez meses y los episodios de autolesión, chillar o llorar disminuyeron y se mantuvieron. Pridding y Procter (2008) describen el mismo caso que Wilson (2001) y sugieren la importancia de realizar ciertas adaptaciones a las necesidades de los individuos al aplicar la terapia, para mejorar la comprensión y obtener resultados positivos. Benson (2004) expone el caso de una mujer joven (sin especificar la edad) con trastorno límite de la personalidad y discapacidad intelectual (sin especificar la gravedad) que recibía tratamiento psiquiátrico, psicológico e intervención conductual (sin especificar las estrategias empleadas). La integración de los diferentes servicios y profesionales, permitió disminuir las autolesiones y otro tipo de problemas conductuales. La no coordinación de los servicios se reflejó en un aumento del número de hospitalizaciones. Wink *et al.* (2010) explica tres casos de individuos con discapacidad intelectual leve y con TLP comórbido. El primero de ellos, se trata de un hombre de 25 años que tras el diagnóstico de trastorno límite de la personalidad y con conductas verbales y físicas agresivas, arrebatos de ira y dosis elevadas de diferentes tipos de fármacos, se iniciaron diferentes intervenciones psicológicas. La primera fue la estructuración del ambiente terapéutico con profesionales formados en el ámbito. Los resultados a corto plazo permitieron la disminución de las reacciones emocionales como la autolesión e intento de suicidio, así como reacciones menos agresivas en el ambiente familiar. Posteriormente se introdujo un sistema de recompensas por las veces que no presentaba un comportamiento agresivo (destrucción de la propiedad, agresión física hacia los profesionales o llamar al servicio de emergencias) y la disminución de las hospitalizaciones. El resultado de las intervenciones fue el acceso a actividades agradables para el individuo y la mejora de las relaciones interpersonales tanto con amigos como con sus familiares. Para el mantenimiento de las actividades se estableció un sistema de fichas adaptado que permitió disminuir la frustración y ansiedad. Respecto al tratamiento farmacológico se redujo las dosis de ciertos fármacos sin presentar ningún empeoramiento de los síntomas. El segundo caso, se trata de un hombre de 37 años y previo al diagnóstico de TLP había recibido terapia conductual y tratamiento farmacológico sin éxito. Tras el diagnóstico, se decidió cambiar el planteamiento de intervención para reducir las escasas habilidades de afrontamiento, las autoagresiones y su estado de ánimo bajo. La intervención fue de corte conductual para mejorar la baja autoestima; la estrategia fue aumentar las interacciones interpersonales en los momentos detectados como alto riesgo en sus comportamientos. Se llevaron a cabo conversaciones con los profesionales durante estas situaciones de alto riesgo, además de hablar sobre los progresos en su tratamiento y los aspectos positivos de su vida. Esta intervención permitió aumentar los sentimientos de cercanía y confianza con otros individuos. Otro tipo de estrategia utilizada fue el aprendizaje de técnicas de relajación para los síntomas de frustración y ansiedad. Todo lo citado, permitió mejorar el autocontrol, la sensación de poder dominar su angustia interior y la disminución de las autoagresiones. Respecto al tratamiento farmacológico se disminuyó las dosis de ciertos fármacos. El último individuo, una mujer de 21 años y con historia de abuso de drogas y maltrato por parte de su padre, había recibido terapia psicológica y tratamiento farmacológico para la depresión que presentaba sin éxito. Posteriormente, se le diagnosticó trastorno límite de la personalidad por la conducta autolesiva, agresiva, la impulsividad, los celos en su relación sentimental y la irritabilidad que presentaba. Las intervenciones psicológicas se realizaron dos días por semana y se centraron en aprender

habilidades para disminuir los prejuicios y las reacciones a los estresores del ambiente. También se trabajó para hacerle ver que los profesionales estaban para ayudarla y no para castigarla o controlarla. A pesar de la ayuda recibida, la paciente continuaba presentando alguna dificultad conductual debido a un ambiente familiar inestable. Crossland *et al.* (2017) tomó una muestra de cuatro participantes en su investigación, tres mujeres y un hombre, con edades comprendidas entre los 24 y 48 años, con discapacidad intelectual leve y dificultades interpersonales y emocionales. Solo dos de los cuatro individuos cumplían criterios para un trastorno límite de la personalidad. Las intervenciones tuvieron una duración de 18 semanas, basadas en el entrenamiento de habilidades de la terapia dialéctica conductual. Los módulos a trabajar fueron los siguientes: *mindfulness*, tolerancia al malestar, regulación de emociones y habilidades interpersonales. Las mejoras se observaron en las relaciones interpersonales y aumento del bienestar para tres de los cuatro participantes a largo plazo (cuatro meses de seguimiento). Roscoe *et al.* (2015) realizó un estudio cualitativo con diez mujeres con discapacidad intelectual leve y un TLP comórbido, valorando sus puntos de vista, experiencias y comprensión sobre la aplicación de la terapia dialéctica conductual. Los resultados establecen que, en cuanto a la comprensión de la terapia, todas las participantes mostraron cierta dificultad en la comprensión de algunos conceptos, pero en general les fue beneficiosa para mejorar la sintomatología (habilidades de comunicación, interpersonales, de negociación y autocontrol). Otro factor que influyó en la terapia fue el número de pacientes en las sesiones de grupo; para algunas participantes fue positivo el hecho de compartir sus experiencias pero para otras fue una experiencia menos positiva; por último, destacar la importancia de la relación terapéutica y la motivación. Una de las estrategias en las que se observó más dificultad fue en la utilización de *mindfulness*; a pesar de ello, las participantes pudieron involucrarse y usarlas. Este hecho pone de relieve la importancia de la enseñanza de habilidades a través de métodos experienciales en lugar de medios teóricos o conceptuales, que pueden ser abstractos y difíciles para las personas con discapacidad intelectual.

Para finalizar, es conveniente citar las ventajas que supone aplicar la terapia dialéctica conductual en este colectivo. Se trata de un enfoque adecuado para potenciar las habilidades prácticas, los aspectos psicológicos y educativos, se basa en un modelo que utiliza un lenguaje positivo, no peyorativo y sin culpar al paciente y potencia el desarrollo del individuo basándose en valores como la asertividad, independencia, empoderamiento y autodefensa. A pesar de las ventajas, también se observan ciertos retos a mejorar. Teniendo en cuenta que algunas de las estrategias son de tipo cognitivo, hay que tener en cuenta aquellos individuos con habilidades de lectura y memoria pobres o ausentes. Algunas de las soluciones que se proponen se basan en la repetición de los conceptos, explicación breve y lenguaje comprensible, alentar a mantener respuestas sencillas (tipo bien o mal) y utilización de material visual. Otro desafío que se plantea, es que algunos individuos no estén preparados para participar en las sesiones grupales pudiendo desestructurar al resto de miembros; se plantea que la realización de los encuentros grupales se realice cuando sean necesarios para la persona y no por regla. Un tercer reto es que muchas de las habilidades trabajadas en las sesiones individuales o grupales se han de extrapolar a las vidas de los pacientes y es cuando pueden aparecer las dificultades. Como solución se recomienda que la generalización ha de planearse previamente, teniendo en cuenta cómo se llevara a cabo y detectar posibles obstáculos (Lew *et al.*, 2006; Crossland *et al.*, 2017; McNair *et al.*, 2017).

Tabla 1. Sistematización de estudios revisados

Autor	Año	Lugar de realización	Muestra	Método	Tipo de terapia	Conclusiones
Wilson	2001	West Bay Residential Services, Warwick, United Kingdom.	Mujer de 48 años con discapacidad intelectual de grado moderado y trastorno límite de la personalidad.	Descriptivo de un caso.	Modelo de cuatro fases para el tratamiento del trastorno límite de la personalidad en individuos con discapacidad intelectual.	El estudio sugiere que el modelo ofrece una vía que permite identificar los objetivos, entrenar a los profesionales y establecer intervenciones basadas en la acción para promover la autorregulación y mejorar el comportamiento de los individuos con trastorno límite de la personalidad y discapacidad intelectual.
Benson	2004	Nisonger Center, Ohio State University, Ohio, United States.	Estudios realizados entre 2003 y 2004.	Revisión sistemática.	Analiza las intervenciones psicológicas en individuos con discapacidad intelectual.	Se observa que los estudios predominantes en este colectivo para valorar el tipo de intervenciones psicológicas son los estudios de caso. Este tipo de investigaciones permite el estudio de qué terapias son las más utilizadas en gran variedad de problemas.
Lew <i>et al.</i>	2006	The Bridge of Central Massachusetts, Massachusetts, United States.	8 mujeres entre 25 y 61 años con discapacidad intelectual entre leve y moderada y diagnóstico de trastorno mental.	Descriptivo.	Analiza la aplicación de la terapia dialéctica conductual en individuos con discapacidad intelectual.	Del estudio se concluye que los comportamientos de riesgo de las personas con discapacidad intelectual, mejoran tras la aplicación de la terapia adaptada a sus necesidades.
Dosen	2007	Department of Psychiatry, Radboud University, Nijmegen, the Netherlands.	Hombre de 21 años con discapacidad intelectual de grado leve con episodios de agresividad. Mujer de 21 años con discapacidad intelectual de grado leve acompañada de problemas de irritabilidad, agresividad y oposición.	Descriptivo de un caso.	Tratamiento multidimensional aplicado a las 4 dimensiones (biológico, psicológico, de desarrollo y social).	Los resultados apoyan a que la intervención multidimensional, teniendo en cuenta las 4 dimensiones y utilizando diferentes modelos terapéuticos (no se especifican), tiene efectos positivos para restaurar el bienestar mental de los individuos con discapacidad intelectual. A todo ello, la necesidad de instruir a los profesionales sobre cómo aplicar los tratamientos es fundamental y de la adaptación de los modelos terapéuticos a las características de estos individuos.

Autor	Año	Lugar de realización	Muestra	Método	Tipo de terapia	Conclusiones
Pridding y Procter	2008	St Vincent's Hospital, Melbourne, Australia.		Revisión sistemática.	Analiza las implicaciones mentales de las personas con discapacidad intelectual y un trastorno de la personalidad.	Individuos con trastorno de la personalidad y discapacidad intelectual son más susceptibles a recibir menos atención sanitaria debido al estigma social y las dificultades en asesoramiento. A todo ello se suma la escasez de tratamientos adaptados a sus necesidades.
Wink <i>et al.</i>	2010	Department of Psychiatry, Indiana School of Medicine, Indianapolis, United States.	2 hombres y 1 mujer entre 21 y 37 años con discapacidad intelectual leve y trastorno límite de la personalidad.	Descriptivo de un caso.	Analiza las intervenciones psicológicas en tres casos de individuos con discapacidad intelectual y trastorno límite de la personalidad.	Se concluye que un buen diagnóstico del trastorno límite de personalidad permite guiar las diferentes intervenciones posteriores. Tras la aplicación de la terapia psicológica y farmacológica se observa que hay una mejoría de la sintomatología y del bienestar de los pacientes.
Bhaumik <i>et al.</i>	2011	Faculty of Learning Disability of the Royal College of Psychiatrists and Honorary Senior Lecturer at the University of Leicester, United Kingdom. Leicestershire Partnership NHS Trust, United Kingdom. Department of Child Psychiatry at the Christian Medical College, Vellore, India.		Descriptivo.	Terapia conductual, cognitivo-conductual y psicoanalítica.	Teniendo en cuenta que la investigación sobre los tratamientos psicológicos en individuos con discapacidad intelectual es limitada, se observa que el análisis funcional de la conducta se ha visto que es eficaz dentro del modelo conductual, respecto a la terapia cognitivo-conductual tiene evidencia tanto a corto como a largo plazo en sintomatología ansiosa, depresiva o control de la ira y la psicoanalítica se ha visto adecuada para mejorar la autoestima, pero con un inconveniente respecto a los déficits en habilidades comunicativas de estos individuos.
Brown <i>et al.</i>	2011	NHS Lothian, United Kingdom. Edinburgh Napier University, United Kingdom.		Revisión sistemática.	Terapia psicodinámica individual y grupal, cognitivo-conductual, <i>counselling</i> y terapia sistémica.	La revisión sugiere que la investigación sobre las intervenciones psicológicas en individuos con funcionamiento intelectual límite está aumentando, pero aún se requiere más estudios. La adaptación de las terapias en función de las necesidades de los individuos debe ser necesaria para obtener unos resultados favorables.

Autor	Año	Lugar de realización	Muestra	Método	Tipo de terapia	Conclusiones
Vereenoghe y Langdon	2013	Department of Psychological Sciences, Norwich Medical School, University of East Anglia, Norwich, United Kingdom. Broadland Clinic, Hertfordshire Partnership University NHS Foundation Trust Norfolk, United Kingdom.		Revisión sistemática y meta análisis (solo se ha centrado la información en la parte cualitativa).	Analiza la eficacia de los tratamientos psicológicos en individuos con discapacidad intelectual y trastorno mental comórbido a nivel general.	El estudio establece que la terapia cognitivo-conductual es adecuada para cierta sintomatología como la ira o depresión en individuos con discapacidad intelectual. Aun así, se requiere de más investigación sobre la eficacia de otras intervenciones psicológicas.
Drury y Alim	2014	Southwark Psychological Therapies Service, South London and Maudsley NHS Foundation Trust, London, United Kingdom. Mental Health in Learning Disabilities Lewisham Psychology, South London and Maudsley NHS Foundation Trust, London, United Kingdom.	Hombre de 50 años con discapacidad intelectual de grado leve, con rasgos autistas y estado de ánimo bajo.	Descriptivo de un caso.	Analiza la importancia de la combinación de diferentes modelos psicológicos en tratamiento de individuos con discapacidad intelectual y trastorno mental.	Se ha observado que el acercamiento integrado no solo ha permitido al cliente desarrollar sus habilidades en la solución de problemas y la toma de perspectivas diferentes, sino también ha generado que el individuo tenga un papel más activo en todas aquellas decisiones relacionadas con su vida.
Roscoe <i>et al.</i>	2015	Bangor University, United Kingdom. Mersey Care NHS Trust, United Kingdom. Warwick University, United Kingdom.	10 mujeres entre 19 y 57 años con discapacidad intelectual leve y un trastorno límite de la personalidad.	Análisis fenomenológico interpretativo (IPA).	Analiza las opiniones y puntos de vista a través de entrevistas sobre su experiencia con la terapia dialéctica conductual.	Los resultados destacan la importancia de una adaptación de la estructura de la terapia a las necesidades de los participantes. Uno de los factores que jugó un rol fundamental fue la relación terapéutica, influyendo en la motivación, compromiso y la participación.
Crossland <i>et al.</i>	2017	Learning Disability Services, Berkshire Healthcare NHS Foundation Trust, Reading, United Kingdom.	4 participantes (3 mujeres y 1 hombre) con discapacidad intelectual leve y solo dos de ellos con trastorno límite de la personalidad.	Entrevistas cualitativas y análisis temático de las entrevistas.	Analiza la eficacia de la aplicación de la terapia dialéctica conductual a individuos con discapacidad y trastorno límite de la personalidad.	Se observó la mejora en diferentes áreas para 3 de los 4 participantes y estas mejoras se mantuvieron a largo plazo (4 meses posteriores).

Autor	Año	Lugar de realización	Muestra	Método	Tipo de terapia	Conclusiones
McNair <i>et al.</i>	2017	Cheshire and Wirral Partnership NHS Foundation Trust, Cheshire, United Kingdom. School of Psychology, Cardiff University, Cardiff, United Kingdom.	7 estudios entre 1980 y 2013.	Revisión sistemática.	Analiza la literatura existente sobre la utilización de las terapias psicológicas en individuos con discapacidad intelectual; y específicamente la dialéctica conductual en personas con trastorno límite de la personalidad.	Los resultados apuntan que la utilización de la terapia dialéctica conductual como un todo y las sesiones de grupo de habilidades específicamente pueden ser adaptadas al colectivo. Aun así, es necesaria más investigación en el ámbito.

Fuente: elaboración propia.

4. Conclusiones

El objetivo de la presente revisión bibliográfica es examinar la eficacia y qué tipos de intervenciones se llevan a cabo en individuos con discapacidad intelectual y trastorno límite de la personalidad. Tras la revisión de la literatura, la aplicación de las estrategias que componen la terapia dialéctica conductual en este colectivo ha demostrado una reducción en la frecuencia y severidad en el comportamiento parasuicida, las hospitalizaciones, las interferencias en terapia y la mejora en el ajuste emocional. Las intervenciones basadas en la orientación psicodinámica sugieren una mejoría en problemas conductuales en individuos con discapacidad intelectual, pero no existe evidencia en el abordaje del trastorno límite de personalidad en dicho colectivo. Otra terapia que permite mejorar la sintomatología ante varias condiciones, incluidos los trastornos de personalidad (sin especificar cuál) es la cognitivo conductual, pero al igual que la psicodinámica no existen estudios aplicados en TLP y discapacidad intelectual. Finalmente, como tratamiento estudiado en población general, pero no recomendado para población con discapacidad intelectual, se encuentra la terapia cognitiva, ya que presentan dificultades en la utilización del lenguaje y pensamiento abstracto, entre otras.

Tal y como podemos observar, y según los estudios encontrados en la literatura, la terapia que mejores resultados ha demostrado para disminuir la sintomatología del trastorno límite de la personalidad en individuos con discapacidad intelectual es la dialéctica conductual con adaptaciones. Aun así, los resultados encontrados se han de tomar con precaución, ya que se requiere de más evidencia con metodología más rigurosa para afirmar que la terapia dialéctica conductual se trata de una intervención bien establecida. Destacar la importancia de tener en cuenta la gravedad de la discapacidad intelectual, a la hora de aplicar los tratamientos. Por último, señalar que el acceso de esta población a los recursos de salud mental para beneficiarse de los tratamientos disponibles, permitiría mejorar el funcionamiento del día a día y aliviar la sintomatología.

Finalmente, se exponen una serie de limitaciones en este ámbito para así mejorar las futuras investigaciones sobre la efectividad de las terapias psicológicas en individuos con discapacidad intelectual y TLP:

- La escasez de literatura en este ámbito. De forma general el colectivo de individuos con discapacidad intelectual con un trastorno límite de la personalidad, es poco frecuente en la práctica clínica. Es por ello que las investigaciones son muy limitadas.
- Gran parte de las investigaciones se basan en estudios de caso. Consecuentemente hay una falta de control en la influencia de las variables extrañas que puede estar afectando a los resultados. La utilización de una metodología más rigurosa para el control de estas variables (aleatorización, grupo control, doble ciego) permitiría obtener mejores resultados.
- La falta de investigación respecto a las intervenciones en función del nivel de discapacidad intelectual. Determinar el nivel de afectación de la discapacidad intelectual es importante, ya que individuos con un nivel leve presentan unos déficits y necesidades diferentes a los de un nivel más severo. Y, por lo tanto, las intervenciones deberán ajustarse a su nivel de afectación.

Referencias bibliográficas

- AAIDD (2011): *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Benson, B. (2004): "Psychological interventions for people with intellectual disability and mental health problems". *Current Opinion in Psychiatry*, 17 (5): 353-357.
- Bhaumik, S. et al. (2011): "Psychological treatments in intellectual disability: the challenges of building a good evidence base". *The British Journal of Psychiatry*, 198: 428-430.
- Brown, M. et al. (2011): "A review of the literature relating to psychological interventions and people with intellectual disabilities: issues for research, policy, education and clinical practice". *Journal of Intellectual Disabilities*, 15 (1): 31-45.
- Costello, H. y Bouras, N. (2006): "Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities". *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 43 (4): 241-51.
- Crossland, T. et al. (2017): "Outcomes and experiences of an adapted dialectic behavior therapy skills training group for people with intellectual disabilities". *British Journal of Learning Disabilities*, 45: 208-2016.
- Di Nuovo, S. F. y Buono, S. (2007): "Psychiatric syndromes comorbid with mental retardation: differences in cognitive and adaptive skills". *Journal of Psychiatric Research*, 41 (9): 795-800.
- Dosen, A. (2007): "integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems". *Journal of Intellectual Disability Research*, 15 (1): 66-74.
- Drury, H. y Alim, N. (2014): "Integrative psychotherapy in intellectual disabilities: using cognitive-behavioural and psychodynamic formulations". *Advances in mental health and intellectual disabilities*, 8 (3): 197-209.
- Kerker, B. et al. (2004): "Mental health disorders among individuals with mental retardation: challenges to accurate prevalence estimates". *Public Health Reports*, 119 (4): 409-17.
- Lew, M. et al. (2006): "Dialectical Behavior Therapy (DBT) for individuals with intellectual disabilities: a program description". *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 9 (1): 1-13.
- Martorell A. et al. (2009): "Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span". *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197 (3): 182-186.
- McNair, L. et al. (2017): "Dialectical Behaviour Therapy [DBT] with people with intellectual disabilities: a systematic review and narrative analysis". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30 (5): 787-804.
- Pridding, A., y Procter, N. (2008): "A systematic review of personality disorder amongst people with intellectual disability with implications for the mental health nurse practitioner". *Journal of Clinical Nursing*, 17 (21): 2811-9.
- Roscoe, P. et al. (2015): "Dialectical Behaviour Therapy in an inpatient unit for women with a learning disability: service user's perspectives". *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-18.
- Rush, K. et al. (2004): "Assessing psychopathology in individuals with developmental disabilities". *Behavior Modification*, 28 (5): 621-637.

- Schalock, R. *et al.* (2007): "El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término de discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 38 (4): 5-20.
- Turygin, N. *et al.* (2014): "Prevalence of co-occurring disorders in a sample of adults with mild and moderate intellectual disabilities who reside in a residential treatment setting". *Research in Developmental Disabilities*, 35 (7): 1802-1808.
- Vereenoghe, L. y Langdon, P. (2013): "psychological therapies for people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis". *Research in Developmental Disabilities*, 34: 4085-4102.
- Wieland, J. *et al.* (2015): "The prevalence of personality disorders in psychiatric outpatients with borderline intellectual functioning: comparison with outpatients from regular mental health care and outpatients with mild intellectual disabilities". *Nordic Journal of Psychiatry*, 69 (8): 599-604.
- Wieland, J. *et al.* (2014): "psychiatric disorders in outpatients with borderline intellectual functioning: comparison with both outpatients from regular mental health care and outpatients with mild intellectual disabilities". *Canadian Journal of Psychiatry*, 59 (4): 213-219.
- Wilson, S. (2001): "A four-stage model for management of borderline personality disorder in people with mental retardation". *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 4 (2): 68-76.
- Wink, L. *et al.* (2010): "Co-morbid intellectual disability and borderline personality disorder: a case series". *Psychiatry Interpersonal and Biological Processes*, 73 (3): 277-287.
- Whitaker, S. y Read, S. (2006): "The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: an analysis of the literature". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19: 330-345.

Caracterización de los usuarios en los dispositivos de diagnóstico dual: conducta adaptativa y psicopatología

Characterization of users in dual diagnostic devices: adaptive behaviour and psychopathology

Resumen

En los últimos años, fruto del trabajo de diferentes entidades para aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ha aumentado la conciencia de las administraciones acerca de las necesidades de atención de esta población en materia de salud mental. Así, desde el año 2005 han surgido centros específicos que atienden a personas con discapacidad intelectual (DI) ligera o inteligencia límite con trastornos de conducta y/o enfermedad mental asociados. Sin embargo, apenas existían datos sobre el perfil de personas atendidas, más allá de las amplias etiquetas de DI ligera/límite y alteraciones de conducta. Se realizó una recogida de datos sistemática de numerosas variables en tres centros duales (DI y graves trastornos de conducta): dos centros de día y un entorno residencial, obteniendo información de 122 personas de entre 18 y 40 años que han ocupado plaza en estos dispositivos entre 2006 y 2013. Los resultados ofrecen una visión global del perfil de usuarios ingresados, así como de las características psicopatológicas y necesidades de apoyo que presentan.

Palabras clave

Inteligencia límite, discapacidad intelectual ligera, conducta, índice problemas de conducta, psicopatología, necesidades de apoyo, diagnóstico dual.

Abstract

In the recent years, the work of different entities to increase the quality of life of people with intellectual disabilities has increased awareness of administrations about the many mental health care needs of this population. This eagerness has fostered since 2005 the establishment of specific centers that assist people with mild intellectual disability or borderline intelligence with associated behavioral and/or mental health disorders. However, there was scarce data on the profile of the assisted people, beyond the generic labels of intellectual disability/borderline intelligence and behavioral disorders. A systematic data collection was conducted, taking into account numerous variables in three dual centers (intellectual disability and severe behavioral disorders), i.e. two day-care centers and one residential center. Altogether, data have been gathered from 122 people, aged 18 to 40, who have had a place in one of these devices from 2006 to 2013. The results offer a global view of the users' profile as well as their psychopathological characteristics and need of support.

Keywords

Borderline intelligence, mild intellectual disability, behavioral alterations, behavioral problem index, psychopathology, support needs, dual diagnosis.

Eduardo Guevara Cuesta
<eduardo.guevara@sjd.es>

Centro San Juan de Dios
(Ciempozuelos, Madrid). España

David Escudero López
<david.escudero@funprodami.org>

Centro de día FUNPRODAMI
(Madrid). España

Juan Jesús Muñoz García
<juanjesus.munoz@sjd.es>

Centro San Juan de Dios
(Ciempozuelos, Madrid). España

Jonás Reguilón Liébana
<jonas.reguilon@alapar.org>

Fundación ALAPAR. Centro de día
DIEM (Madrid). España



Para citar:

Guevara, E. *et al.* (2018):
"Caracterización de los usuarios
en los dispositivos de diagnóstico
dual: conducta adaptativa y
psicopatología". *Revista Española de
Discapacidad*, 6 (II): 63-80.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.04>>

Fecha de recepción: 31-07-2017
Fecha de aceptación: 30-05-2018



1. Introducción

Durante la mayor parte del siglo XX se ha producido un avance muy importante en la lucha por la igualdad de derechos de las personas, promoviendo el respeto por los derechos humanos (Asamblea General de la ONU, 1948) y fomentando la igualdad de oportunidades de colectivos especialmente desfavorecidos. En el seno de la Unión Europea se han venido desarrollando numerosas normativas dirigidas a la inclusión social de personas en riesgo de exclusión o que parten de situaciones de desventaja. Todo ello conduce a la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), que supone un aumento importantísimo de la visibilidad de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos.

En este contexto, desde hace varias décadas existe un interés muy marcado en las instituciones europeas y nacionales por promover políticas de inclusión dirigidas hacia las personas con discapacidad para evitar la aparición de situaciones de discriminación y fomentar su participación en la sociedad como miembros de pleno derecho. Desde distintos organismos se han realizado grandes esfuerzos para que la discapacidad no sea considerada una cuestión propia del individuo sino el resultado de la interacción entre la persona y el ambiente. El cambio de paradigma que comienza a apuntarse en la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR, 2004) con la novena definición del concepto de retraso mental va dirigido en esa línea. Tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) como las revisiones de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR, 2004; AAIDD, 2011), confirman esta evolución. Por otro lado, ha quedado demostrada en la literatura (Martínez-Leal *et al.*, 2011; Salvador Carulla *et al.*, 2007, 2009; Novell Alsina *et al.*, 2005) la alta prevalencia de problemas de salud mental en esta población. Además, se ha descrito el llamado “efecto eclipsador”, caracterizado por la tendencia a atribuir síntomas psicopatológicos a la propia discapacidad intelectual dada la mayor vulnerabilidad de esta población a sufrir problemas de salud mental (Martorell *et al.*, 2011).

Respecto a nuestro entorno, la Unión Europea, a través de distintos programas marco, ha ido desarrollando normas que los países miembros han hecho suyas a través de la elaboración de planes específicos dirigidos a la puesta en marcha de acciones concretas en sus respectivos territorios. La Declaración de Madrid en el año 2002 con el lema “no discriminación más acción positiva es igual a inclusión social” y la proclamación del año 2003 como Año Europeo de las Personas con Discapacidad suponen una declaración de intenciones en este sentido.

En nuestro país de manera paralela se han desarrollado iniciativas tanto a nivel nacional como autonómico que han recogido esta filosofía, culminando en el año 2005 con la elaboración del 1^{er} Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid 2005-08 (Consejería de Familia y Asuntos Sociales, Comunidad de Madrid, 2005). En este plan se recogieron las necesidades percibidas entre las personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid y sus representantes, poniendo el foco de atención en aquellos colectivos que, por sus especiales características, contaban con unas necesidades de apoyo que, por el momento, no estaban siendo cubiertas.

El reconocimiento de las necesidades de estos grupos en algo tan básico como es su salud mental lleva a plantearse la mejora de la atención del conjunto de personas con discapacidad intelectual ligera o límite

que, además, presentan graves trastornos de conducta. Hasta ese momento no se había planteado que estas personas precisaran unos apoyos determinados por parte de la propia administración. Por esta razón, hasta esos años, perfiles como el descrito (discapacidad intelectual ligera o inteligencia límite con graves trastornos de conducta asociados) se habían quedado fuera de la red de atención a personas con discapacidad.

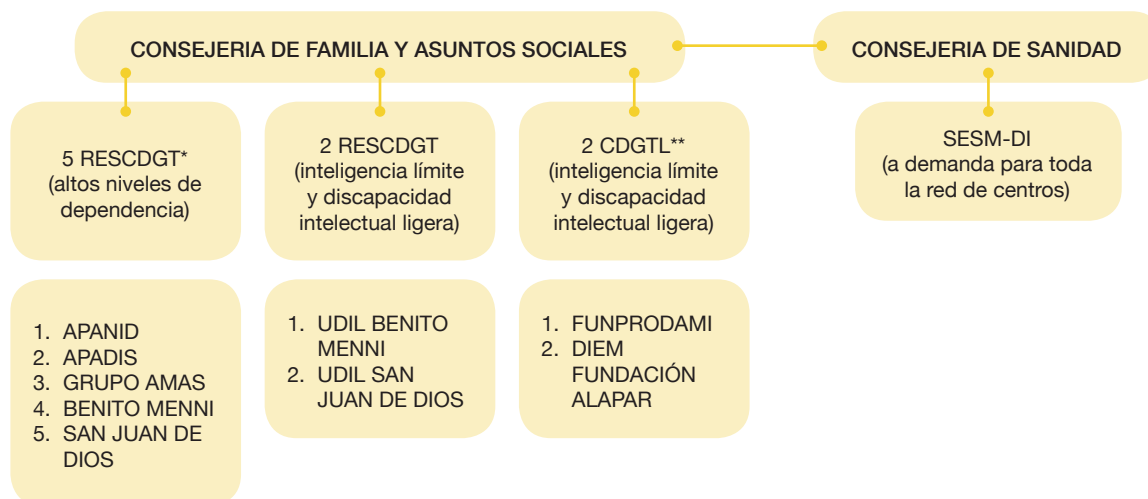
Con el lanzamiento del 1^{er} Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (Consejería de Familia y Asuntos Sociales, Comunidad de Madrid, 2005) se abre la red de servicios sociales a este colectivo. Se comienzan a ofrecer plazas en distintos recursos tanto de atención diurna como residencial. Por su parte, la federación que aglutina a la mayor parte de entidades del sector forma un grupo de trabajo compuesto por técnicos de los propios centros que elabora una guía de evaluación e intervención de personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental y/o problemas de conducta (Plena Inclusión Madrid, 2015).

En 2005, se abre el Centro de Día DIEM, de la Fundación ALAPAR, que ofrece plazas para personas con discapacidad intelectual ligera o inteligencia límite y trastornos de conducta o enfermedad mental asociados. El mismo año, se crean las unidades para personas con discapacidad intelectual ligera o límite y graves trastornos de conducta en los complejos hospitalarios San Juan de Dios y Benito Menni, en Ciempozuelos. En 2007 se abre el Centro de Día FUNPRODAMI, en Vallecas, ofreciendo plazas al mismo grupo de destinatarios. En 2009 se abren dos nuevas residencias (APADIS y GRUPO AMAS) que van dirigidas a la atención de personas con cualquier tipo de discapacidad intelectual con graves alteraciones de conducta y/o enfermedad mental asociada.

Por último, cabe destacar que la administración recoge como una de las acciones estratégicas del plan la colaboración entre las consejerías de Asuntos Sociales y de Sanidad. Es habitual que las personas con discapacidad intelectual sufran un efecto de “puerta giratoria”, en lo que se refiere a su atención en salud mental, ya que los diferentes recursos para personas con discapacidad (gestionados desde la Consejería de Asuntos Sociales), no tienen como objetivo principal cubrir estas demandas, y desde los recursos propios de Salud Mental (Consejería de Sanidad) se les deriva a recursos de la red de atención a la discapacidad, con lo que estas necesidades quedan sin cubrir. Fruto de esta interacción nace el SESM-DI (Servicio Especializado de Salud Mental en Discapacidad Intelectual), que comienza su andadura ofreciendo sus servicios de manera ambulatoria a todos los centros que lo demanden.

Llegados a este punto, la atención a personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta y/o enfermedad mental asociados en la Comunidad de Madrid se puede resumir en el cuadro que aparece en la figura 1.

Figura 1. Diagrama de la red específica de atención para personas con DI y graves trastornos de conducta en la Comunidad de Madrid.



*Residencia con centro de día y atención para personas con graves trastornos de conducta.

**Centro de día con atención para personas con graves trastornos de conducta para personas con inteligencia límite.

Fuente: elaboración propia.

De las reuniones que algunos psicólogos de los recursos específicos para personas con inteligencia límite y trastornos de conducta recién creados (en adelante nos referiremos a ellos como “*centros duales*”) celebraban para analizar las dificultades que encontraban en el quehacer cotidiano de sus propios centros, surge el Proyecto REDDUAL, cuyo trabajo exponemos en el presente artículo, centrado en usuarios de dispositivos de la Comunidad de Madrid.

No todos los centros dedicados a la atención de estas personas participan en el proyecto REDDUAL. Seguidamente se exponen aquellos recursos que sí lo hacen.

a. Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos:

El centro San Juan de Dios está situado en la localidad de Ciempozuelos, Madrid. Cuenta con más de 120 años de experiencia. Se trata de un centro residencial, contado actualmente con 1149 plazas, de las cuales, un 42 % (482) pertenecen al área de personas con discapacidad intelectual (DI). Dicha área se encuentra dividida en diferentes unidades coordinadas en una atención integral e individualizada al residente.

Dentro del proyecto REDDUAL participa la Unidad 05B, un dispositivo dirigido a personas con discapacidad intelectual ligera/inteligencia límite con graves trastornos de conducta y/o enfermedad mental asociada. Esta unidad residencial cuenta con 20 plazas para personas entre 18 y 45 años con el perfil mencionado.

b. Centro de Día DIEM, Fundación ALAPAR (Madrid, Fuencarral-El Pardo):

La Fundación ALAPAR (antes Fundación Carmen Pardo-Valcarce) situada en el municipio madrileño de Fuencarral, lleva más de 65 años trabajando por la participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

En el proyecto Reddual participa, el Centro de Día DIEM, que cuenta con 20 plazas concertadas con la Consejería de Asuntos Sociales. Atiende a personas de entre 18 y 40 años, con inteligencia límite o discapacidad intelectual ligera (excepcionalmente se ha atendido a algún caso con discapacidad intelectual moderada) con problemas de salud mental y alteraciones de conducta.

El centro de día DIEM ofrece un tratamiento intensivo de dos años tanto a la persona con discapacidad como a su familia, desde una perspectiva integradora.

c. El Centro de Día FUNPRODAMI (Madrid, Vallecas):

Cuenta con 20 plazas concertadas con la Consejería de Asuntos Sociales y 3 plazas privadas. Atiende a personas de entre 18 y 40 años, con el mismo perfil de personas con discapacidad que el centro anterior. La duración del tratamiento con carácter general es de dos años.

En el centro de día FUNPRODAMI se favorece la recuperación o adquisición del conjunto de habilidades y competencias personales y sociales necesarias para el funcionamiento en la comunidad.

Se constata es que no existían estudios al respecto con datos objetivos de la Comunidad de Madrid. En algunos artículos (Martínez-Leal *et al.*, 2011; Salvador Carulla *et al.*, 2009), guías (Martorell *et al.*, 2011), informes (Salvador Carulla *et al.*, 2007) y manuales (Novell Alsina *et al.*, 2005) se muestran datos sobre la presencia de enfermedad mental y/o alteraciones conductuales en personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, en la Comunidad de Madrid tan solo hay estimaciones al respecto (Salvador Carulla *et al.*, 2007), situando la prevalencia de alteraciones conductuales y/o enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual en torno al 30 %.

En un contexto tan amplio de trabajo se ha tratado de perfilar una serie de objetivos concretos. Estos consistieron en ofrecer datos sociodemográficos descriptivos de la población a la que atendemos en nuestros recursos. Asimismo, se pretende caracterizar a los dispositivos participantes en el estudio en función de variables como el índice de trastornos de conducta y otras vinculadas a necesidades de apoyo y psicopatología. La finalidad es ofrecer una imagen del perfil de usuarios ingresados en estos centros.

2. Método

2.1. Participantes

Los centros que participan en este estudio son los siguientes: Complejo Hospitalario San Juan de Dios, Ciempozuelos; Centro de Día DIEM, Fundación ALAPAR Madrid (Fuencarral-El Pardo); y Centro de Día FUNPRODAMI, Madrid (Vallecas). De entre ellos, la muestra participante en el presente estudio es de 122 usuarios entre 18 y 40 años (datos recogidos entre 2006 y 2013):

- Residenciales:
 - UDIL del Centro San Juan de Dios (Ciempozuelos). – 30 participantes atendidos desde 2006 hasta 2013.
- Centros de Día:
 - Centro de Día DIEM de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce (Madrid)- 64 participantes atendidos desde 2006 hasta 2013
 - Centro de Día FUNPRODAMI (Madrid) – 28 participantes atendidos desde 2007 hasta 2013.

2.2. Materiales

La recogida de datos del presente estudio se ha llevado a cabo con entrevistas clínicas y cuestionarios administrados a usuarios y familiares por parte de los psicólogos de referencia de cada centro. Los instrumentos de medida utilizados han sido los siguientes:

- *Entrevista psicosocial*: elaborada para este estudio, que recoge variables sociodemográficas (edad, sexo, municipio, etc.) y relativas a la salud mental del sujeto (antecedentes familiares de enfermedad mental, diagnósticos, tratamientos recibidos, etc.). Esta entrevista se realizó tanto con el usuario/a como con su familia o cuidadores principales.
- *Subescala de Problemas de Conducta del ICAP* (Inventario para la Programación de Servicios y Programación Individual) (Bruininks *et al.*, 1986; Montero Centeno, 1993). Evalúa los siguientes problemas de conducta:
 - Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo: se hace daño en su propio cuerpo. Por ej., golpeándose o dándose cabezazos.
 - Heteroagresividad o daño a otros: causa dolor físico a otras personas o a animales. Por ej., golpeando, dando patadas, mordiendo.
 - Destrucción de objetos: intencionalmente rompe, estropea o destruye cosas. Por ej.: golpeando, rasgando.
 - Conducta disruptiva: interfiere las actividades de otros. Por ej., abrazándose en exceso a otros, acosándoles o importunándoles.
 - Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias): son conductas poco usuales, extrañas, que se repiten una y otra vez. Por ej. ir y venir por la habitación, balancearse.
 - Conducta social ofensiva: son conductas que ofenden a otros. Por ej.: hablar en voz muy alta y/o blasfemar.
 - Retraimiento o falta de atención: son problemas de falta de relación con otros o de no prestar atención. Por ej.: mantenerse alejado de otras personas, expresar temores poco corrientes, mostrarse muy inactivo y demostrar muy poca concentración.
 - Conductas no colaboradoras: son conductas en las que la persona no colabora. Por ej.: negarse a obedecer, no hacer sus tareas o no respetar las reglas.

Consta en total de 8 ítems, uno por cada problema de conducta y dos escalas de respuesta para cada una: frecuencia (escala de respuesta de 0 =Nunca a 5= Una o más veces en una hora) y gravedad (escala de respuesta de 0 =No es grave a 4=Extremadamente grave).

Tras su puntuación y corrección ofrece cuatro índices de problemas de conducta: Índice Interno, Índice Asocial, Índice Externo e Índice General. Estos índices se puntúan de +10 (Normal) a -41 o menos (Muy Grave).

Este cuestionario se aplicó en todos los centros que han participado en el estudio. Fue respondido por los profesionales que atienden a los usuarios.

- *Mini PAS-ADD. Escala de Evaluación para la Detección de los Problemas de Salud Mental de las Personas Adultas con Retraso Mental* (García, 2009). Proporciona información sobre síntomas psiquiátricos a profesionales (trabajadores sociales, psicólogos, personal de enfermería, etc.) con el fin de facilitar la toma de decisiones acerca de posibles derivaciones a otros servicios u otros tipos de intervención especializada. Forma parte de la batería PAS-ADD.

Consta de 86 ítems y su escala de respuesta presenta cuatro opciones (No ha sucedido durante las últimas cuatro semanas, Leve, Moderado o Grave).

Las puntuaciones finales se dividen en 6 subescalas: depresión, ansiedad, hipomanía, trastorno obsesivo-compulsivo, psicosis, y trastorno no especificado.

El Mini Pas-Add se aplicó en todos los centros que han participado en el estudio y fue respondido por los familiares y/o profesionales de la persona con DI.

- *SIS Escala de Intensidad de Apoyos* (Verdugo *et al.*, 2007). Este instrumento evalúa las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Analiza 49 tipos de actividades de la vida diaria agrupadas en seis escalas: Vida en el hogar (8 ítems), Vida en la comunidad (8 ítems), Aprendizaje a lo largo de la vida (9 ítems), Empleo (8 ítems), Salud y seguridad (8 ítems) y Actividades sociales (8 ítems). Además, presenta una Escala Suplementaria de Actividades de Protección y Defensa (8 ítems) y otra de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico (16 ítems) y de Apoyo Conductual (13 ítems). Evalúa la frecuencia, el tiempo y el tipo de apoyo con escalas de respuesta tipo Likert de 1 a 4.

2.3. Diseño

Se realizó un estudio descriptivo transversal con los datos disponibles procedentes del protocolo comentado. Las variables del análisis descriptivo se presentan en la tabla 1.

Tabla 1. Variables de la investigación

Variables del estudio	
Tipo de centro	Usuario adoptado
Fecha de ingreso	Discapacidad intelectual
Fecha de nacimiento (año)	Porcentaje de discapacidad
Edad de ingreso	Situación legal
Sexo	Diagnóstico psiquiátrico de Centro Base –servicios especializados de atención básica a personas con discapacidad intelectual-
Lugar de residencia	Diagnóstico psiquiátrico del propio centro de diagnóstico dual
Código postal	Patología orgánica (relacionada con la DI: problemas neurológicos, epilepsia, síndromes genéticos...)
Municipio	Causa de la DI
Distrito	Presencia de TGD
Procedencia	Tratamiento farmacológico inicial
Atención previa	Tratamiento farmacológico actual
Atención previa diurna social	Urgencias psiquiátricas en el año previo al ingreso en nuestro centro
Atención previa diurna sanitaria	
Seguimiento psiquiátrico	Ingresos psiquiátricos en el año previo al ingreso en nuestro centro
Seguimiento psicológico	
Antecedentes psiquiátricos familiares	
Antecedentes DI en la familia	
Antecedentes TGD en la familia	
Antecedentes de problemas neurológicos en la familia	

Fuente: elaboración propia.

2.4. Procedimiento

Establecemos a continuación los siguientes periodos de desarrollo del estudio:

- Fase 1: Reuniones trimestrales de los profesionales de los centros.
 - Definición y puesta en común de variables a incluir en el estudio.
 - Creación de una base de datos común en SPSS 23.0.
 - Establecimiento de objetivos.
- Fase 2: Administración de entrevistas y cuestionarios.
 - Parte del proceso habitual de evaluación de los centros (a excepción de los centros residenciales).
 - En torno a los 3 primeros meses de estancia del usuario en el centro.
- Fase 3: Introducción de datos en la base de datos.
- Fase 4: Análisis de datos: realizándose dos tipos de análisis tras la descripción inicial de la muestra.
 - Se realizó un análisis descriptivo de las diferencias existentes entre los dispositivos de estudio (de carácter residencial frente a centros de día) en los diagnósticos establecidos por diferentes entidades de la red pública.
 - Se realizaron diferentes ANOVAs multifactoriales partiendo, como factores, del tipo de dispositivo de ingreso y la presencia o ausencia de problemas de conducta y siendo las variables medidas

diferentes dimensiones de la conducta adaptativa y aspectos de gravedad psicopatológica. En esta parte de la investigación, uno de los dos centros de día de la muestra no aporta datos de las dimensiones de conducta adaptativa.

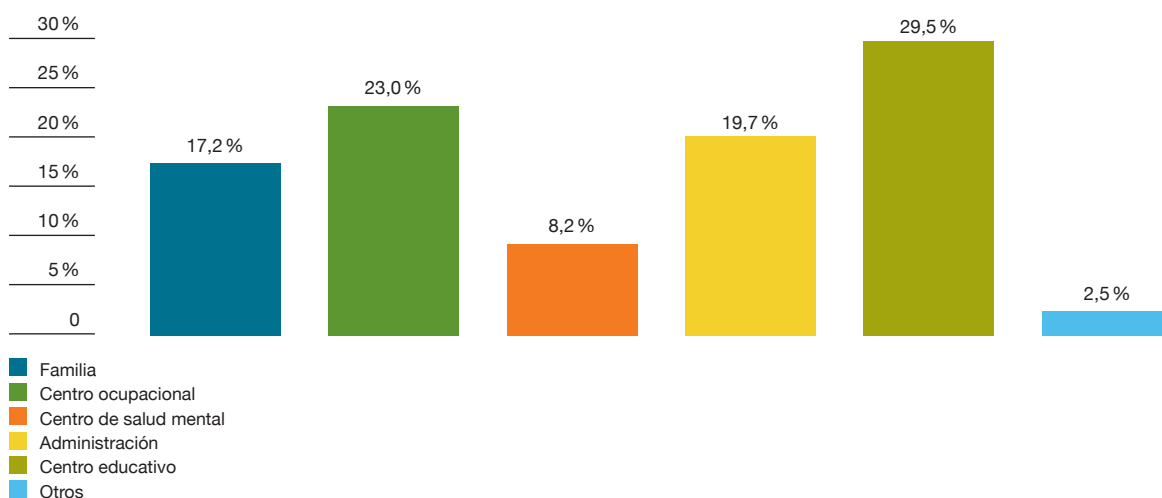
- Fase 5: Conclusiones.

3. Resultados

3.1. Descriptivos muestrales

En relación a usuarios atendidos dentro de centros de diagnóstico dual, se encontró que un 17,20% de los usuarios accede a nuestro centro de manera directa, sin proceder de ningún otro recurso de la red de atención a personas con discapacidad y no habiendo recibido atención en ningún momento de su vida por recursos especializados en discapacidad intelectual pertenecientes a la Consejería de Políticas Sociales y Familia. Asimismo, se observó que un elevado porcentaje de usuarios era procedente de centros educativos (29,5%) y que un 12,3% de los usuarios no ha sido atendido por ningún recurso previo, incluyendo a los servicios de sanidad o sociales (figura 3).

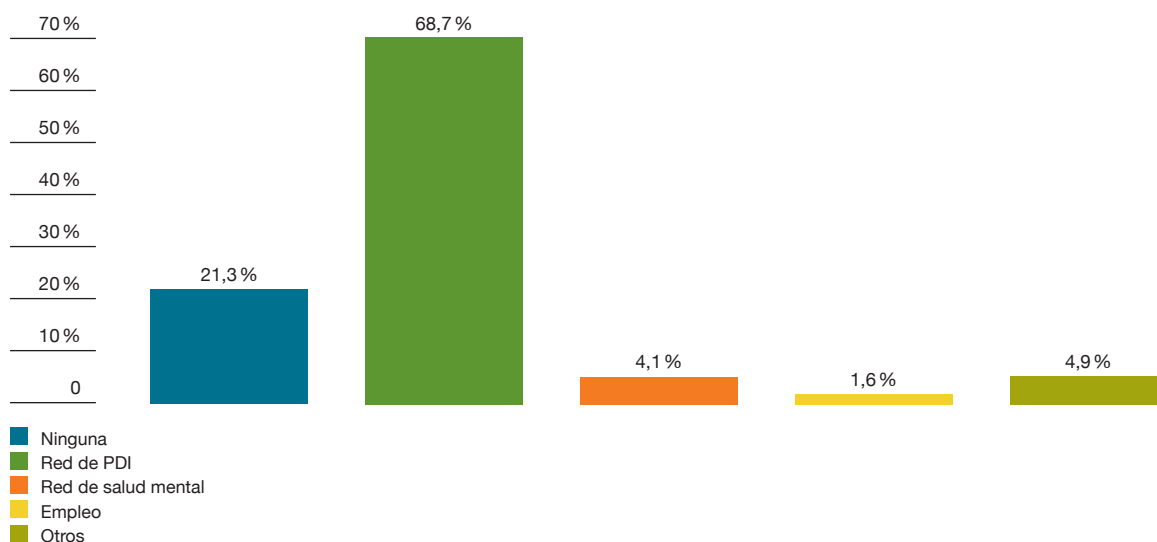
Figura 3. Procedencia previa al ingreso



Fuente: elaboración propia.

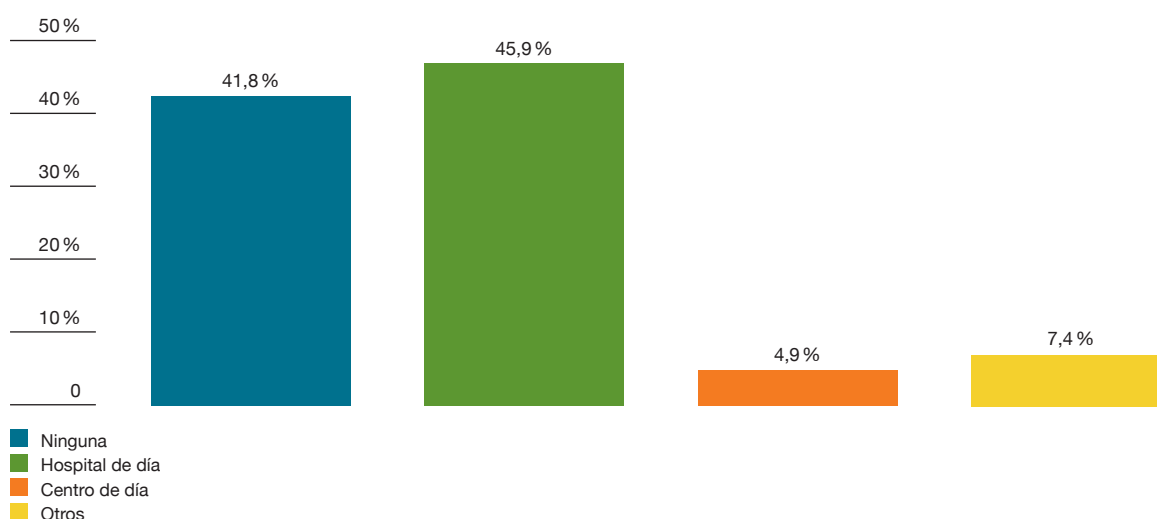
En relación a la atención previa diurna social recibida en el último año, un 21,3% de los usuarios que cursan plaza en el centro dual no ha asistido a ningún recurso de la red de servicios sociales en el último año (figura 4). Además, existe un alto porcentaje de usuarios procedente de centros de la red de discapacidad intelectual (68,7%). En cuanto a atención previa diurna sanitaria recibida en el último año, un 45,9% de los usuarios que cursan plaza en el recurso dual ha pasado por una unidad hospitalaria de salud mental en el último año (figura 5).

Figura 4. Atención previa diurna social



Fuente: elaboración propia.

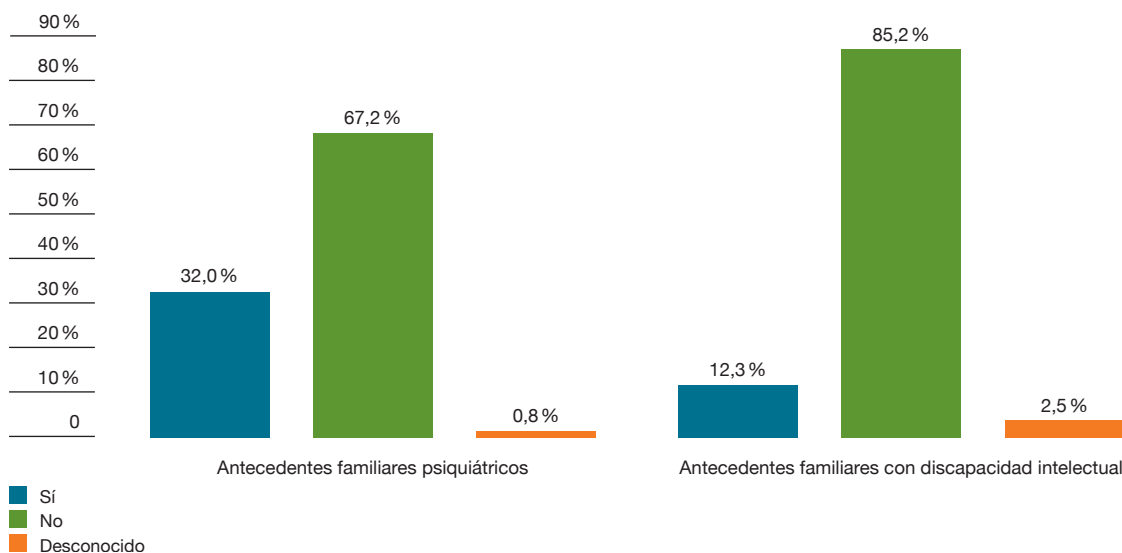
Figura 5. Atención previa diurna sanitaria



Fuente: elaboración propia.

Respecto al seguimiento psiquiátrico/psicológico previo al recurso dual, un 78,7 % recibe o ha recibido tratamiento por parte del Centro de Salud Mental, mientras que un 36,1 % de los usuarios no ha recibido atención/tratamiento psicológico. Cabe destacar la elevada aparición de antecedentes de trastornos psiquiátricos en la familia (figura 6).

Figura 6. Porcentaje de antecedentes familiares psiquiátricos y de discapacidad intelectual respectivamente



Fuente: elaboración propia.

3.2. Comparativa inter-dispositivos en variables diagnósticas

Se han realizado análisis preliminares para valorar la influencia de diferentes variables sociodemográficas en la posible existencia de diferencias significativas entre los dispositivos analizados. En este sentido, no hay diferencias significativas en la edad al ingreso de los usuarios entre los centros de día y el entorno residencial (28,33 vs. 27,42; $t_{120} = 0,71$; $p \leq 0,481$) pero sí en la existencia de antecedentes psiquiátricos familiares (25,3 % vs. 53,3 %; $\chi^2_1 = 8,13$; $p \leq 0,01$), de discapacidad intelectual (46,7 % vs. 27,6 %; $\chi^2_1 = 7,81$; $p \leq 0,01$) y de trastorno neurológico (6,6 % vs. 20 %; $\chi^2_1 = 4,54$; $p \leq 0,05$).

Tomando en consideración el diagnóstico psiquiátrico establecido en el centro de referencia (se ha procedido a la agrupación de los centros de día en una única categoría frente al entorno residencial), ya sea entorno residencial o centros de día, se han encontrado diferencias significativas entre algunos de los diagnósticos establecidos y no así en la proporción global de diagnósticos. Respecto al diagnóstico de trastornos de ansiedad, el entorno residencial registra una mayor proporción de casos frente a los centros de día (58,1 % vs. 6,6 %; $\chi^2_1 = 33,52$; $p \leq 0,001$), algo extensible a los trastornos del estado de ánimo (26,7 % vs. 4,4 %; $\chi^2_1 = 16,48$; $p \leq 0,001$) y los trastornos de conducta (93,5 % vs. 50,5 %; $\chi^2_1 = 25,1$; $p \leq 0,001$). No ocurre así en el caso de los trastornos del espectro psicótico, trastornos de la personalidad, trastornos generalizados del desarrollo y otros trastornos (categoría miscelánea).

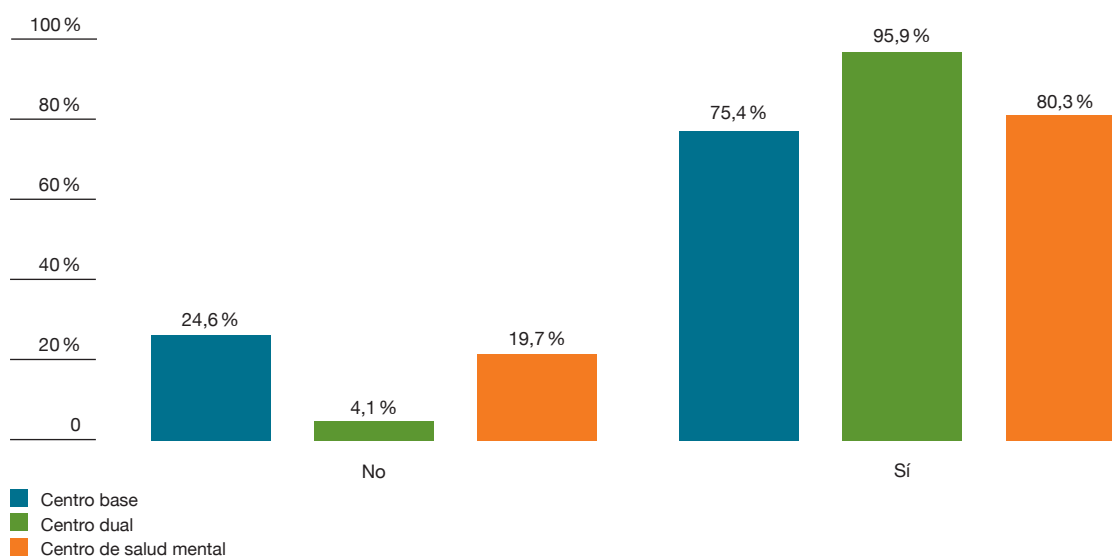
Cuando el diagnóstico es establecido por el centro base también han aparecido diferencias significativas entre algunos de los realizados mientras que no se dan en la proporción global de diagnósticos. Atendiendo a los trastornos de ansiedad, el entorno residencial registra una mayor proporción de casos frente a los centros de día (33,3 % vs. 8,8 %; $\chi^2_1 = 10,17$; $p \leq 0,001$), algo extensible a la categoría de otros trastornos

(29,6 % vs. 7,7 %; $\chi^2_1 = 9,03$; $p \leq 0,01$) y la de trastornos de conducta (88,9 % vs. 34,1 %; $\chi^2_1 = 25,15$; $p \leq 0,001$). No existen diferencias significativas en el caso de los trastornos del espectro psicótico, trastornos de la personalidad, trastornos del estado de ánimo y trastornos generalizados del desarrollo.

Asimismo, el diagnóstico realizado por el centro de salud mental a los participantes de los dispositivos analizados también arroja resultados con diferencias significativas en cuanto a la proporción de personas diagnosticadas frente a las que no reciben ningún diagnóstico, siendo mayor la tendencia en aquellos que están en un entorno residencial frente al centro de día (100 % vs. 73,6 %; $\chi^2_1 = 10,17$; $p \leq 0,001$). Ciñéndonos a las categorías específicas hay mayor proporción de diagnósticos de trastornos de ansiedad (48,4 % vs. 4,4 %; $\chi^2_1 = 34,03$; $p \leq 0,001$), de conducta (80,6 % vs. 22 %; $\chi^2_1 = 25,15$; $p \leq 0,001$) y de trastornos de la personalidad (38,7 % vs. 15,14 %; $\chi^2_1 = 7,5$; $p \leq 0,01$).

La representación gráfica de los porcentajes de usuarios que reciben diagnóstico en los dispositivos del estudio se presenta en la figura 7.

Figura 7. Porcentaje de diagnósticos en Centro Base, Centro Dual y Centro de Salud Mental



Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, se han encontrado diferencias significativas entre los dispositivos analizados en relación al número de urgencias e ingresos psiquiátricos en el año previo al ingreso, siendo mayor las proporciones en entorno residencial frente a centros de día tanto en urgencias (63,5 % vs. 33 %; $\chi^2_1 = 12,49$; $p \leq 0,001$) como en ingresos (50 % vs. 28,6 %; $\chi^2_1 = 6,57$; $p \leq 0,01$).

Respecto al tratamiento farmacológico que reciben los participantes, en la actualidad se han encontrado diferencias significativas entre los dispositivos analizados en la proporción de pauta de benzodiazepinas (87,1 % vs. 38,5 %; $\chi^2_1 = 21,88$; $p \leq 0,001$), estabilizadores del ánimo (83,9 % vs. 59,3 %; $\chi^2_1 = 6,16$; $p \leq 0,05$) y

otros fármacos -alta heterogeneidad en esta indicación- (22,6 % vs. 6,6 %; $\chi^2_1 = 6,21$; $p \leq 0,05$). Estas diferencias siempre serían a favor del entorno residencial. No han aparecido diferencias significativas en antipsicóticos y antidepresivos.

Por último, tomando en consideración la gravedad de los problemas de conducta al ingreso en relación con el tipo de centro se encontró, según el ICAP (problemas de conducta), una tendencia -no significativa- ($\chi^2_4 = 8,62$; $p = 0,07$) a una mayor gravedad. Esta tendencia se observa en una mayor presencia de casos de problemas de conducta normales (41,9 % vs. 26,7 %) o levemente graves (45,2 % vs. 33,3 %) en los centros de día, mientras que, sobre todo, los casos moderadamente graves (26,7 % vs. 3,2 %) son más habituales en el entorno residencial.

3.3. Comparativa inter-dispositivos en variables relacionadas con necesidades de apoyo y gravedad psicopatológica

De cara a la caracterización de los usuarios ingresados en un entorno residencial frente a un centro de día, se ha considerado valorar la influencia de la interacción de esta variable con la ausencia o presencia de problemas de conducta en el ICAP sobre las diferentes dimensiones de la escala de intensidad de apoyos (SIS). Se han encontrado algunas diferencias significativas que se detallan a continuación, pero, la mayoría de las mismas, proceden del perfil de usuario ingresado en cada dispositivo específico.

En este sentido, los usuarios ingresados en entorno residencial que tienen problemas de conducta tendrían menos necesidades de apoyo que los que también presentan estas dificultades en centro de día en las dimensiones de la SIS vinculadas a aprendizaje (7,55 vs. 36,50; $F_1 = 190,83$; $p \leq 0,05$), empleo (8,25 vs. 39; $F_1 = 208,68$; $p \leq 0,05$) y el área social (8,60 vs. 23,17; $F_1 = 98,68$; $p \leq 0,05$). Por añadidura, la influencia aislada de la variable tipo de centro deriva en diferencias significativas en todas las dimensiones de la escala SIS y siempre con la interpretación de mayores necesidades de apoyo en los centros de día: vida en el hogar (8,41 vs. 28,13; $F_1 = 1683,79$; $p \leq 0,05$), vida en la comunidad (8,22 vs. 21,63; $F_1 = 626,21$; $p \leq 0,001$), aprendizaje (7,11 vs. 32,88; $F_1 = 2365,69$; $p \leq 0,001$), empleo (7,96 vs. 35,38; $F_1 = 2692,53$; $p \leq 0,001$), salud y seguridad (8,07 vs. 39; $F_1 = 23,88$; $p \leq 0,001$), social (8,22 vs. 20,50; $F_1 = 461,84$; $p \leq 0,001$) y necesidades de apoyo -puntuación global- (89,89 vs. 93,25; $F_1 = 32,98$; $p \leq 0,001$). Por último, relativo a la influencia por separado de la variable ausencia o presencia de trastornos de conducta se han encontrado diferencias significativas, siendo superiores las necesidades de apoyo en aquellos que tienen problemas de conducta -obviamente- en las dimensiones aprendizaje (14,23 vs. 9,44; $F_1 = 190,83$; $p \leq 0,05$), empleo (15,35 vs. 11; $F_1 = 208,68$; $p \leq 0,05$) y social (11,96 vs. 8,33; $F_1 = 98,68$; $p \leq 0,05$) de la SIS.

Finalmente, se ha realizado el mismo análisis, pero esta vez considerando como variable dependiente el Min-Pas Add y, más concretamente, las dimensiones psicopatológicas. En la interacción entre la variable tipo de centro e ICAP (presencia vs. ausencia problemas de conducta) no han aparecido diferencias significativas, algo extensible a la variable relacionada con el ICAP cuando se valora en exclusividad y, prácticamente, a la variable centro, si bien ahí han aparecido dos diferencias significativas en lo relacionado con la gravedad de la hipomanía (5,70 vs. 2,12; $F_1 = 74,69$; $p \leq 0,05$) y de las psicosis (0,60 vs. 21,63; $F_1 = 0,08$; $p \leq 0,05$). Estas diferencias sitúan una mayor gravedad de estos problemas en los usuarios ingresados en centro de día frente a los que están en un entorno residencial.

4. Discusión y conclusiones

Con los resultados obtenidos en este estudio se evidencia un mejor encuadre diagnóstico en los centros duales, lo que permite una intervención más específica y ajustada, economizando recursos de la sociedad. Cabe señalar que el estudio tiene diferentes limitaciones y, entre ellas, está la de la atribución de los resultados hallados a la influencia de las variables tratadas y no otras. En este sentido, la unidad residencial sólo tiene perfiles masculinos y la existencia de perfiles femeninos en los centros de día puede determinar diferencias. Lo mismo ocurriría con el hallazgo de mayor proporción de usuarios con familiares afectados por antecedentes psiquiátricos y trastornos neurológicos en el entorno residencial frente a los centros de día que, sin embargo, tendrían mayor proporción de familiares con antecedentes de afectación por discapacidad intelectual. Estos datos podrían condicionar las diferencias halladas y/o, en su caso, ser determinantes para las mismas. Otras dificultades y limitaciones del estudio tienen que ver con el diagnóstico asignado a los participantes al estar basado en criterios clínicos de diferentes evaluadores. Por añadidura a esta variabilidad, el tamaño muestral es limitado para la generalización de los resultados.

Centrándonos en las diferencias entre los dispositivos del estudio, se observa que el entorno residencial tiene mayor proporción de trastornos de ansiedad, del estado de ánimo y de conducta, mientras que en el entorno de atención diurna se concentran más casos de psicosis e hipomanía.

También se observa un mayor número de ingresos psiquiátricos o visitas a urgencias de esta índole en el año previo al ingreso en entorno residencial, así como una mayor pauta de benzodiazepinas, estabilizadores del ánimo u otros fármacos en estos recursos.

Por otro lado, se ha encontrado una presencia de mayores necesidades de apoyo en áreas como aprendizaje, empleo o la social en personas vinculadas a centro de día frente al entorno residencial.

No encontramos diferencias significativas entre los dispositivos analizados en relación a los niveles de gravedad de los problemas de conducta, atendiéndose desde los distintos dispositivos a personas con graves trastornos de conducta y necesidades de apoyo, avalando la idea de que estos dispositivos, tanto de atención diurna como residenciales, funcionan como recursos específicos para usuarios con intensas necesidades de apoyo. En la tabla 2 se presenta un resumen de los resultados obtenidos al comparar los dos tipos de dispositivos de este estudio.

Tabla 2. Comparativa entre centros de día y entorno residencial

	Diagnósticos (centros duales, centro de salud mental y centro base)	Gravedad psicopatológica	Ingresos psiquiátricos y urgencias	Pauta farmacológica	Necesidades de apoyo en usuarios con problemas de conducta
Centros de día		>Gravedad de hipomanía y psicosis			>Necesidades de apoyo en aprendizaje, empleo y área social
Unidad residencial	>Trastornos de ansiedad, trastornos del estado de ánimo, trastornos de la personalidad y trastornos de conducta		>Número de urgencias e ingresos psiquiátricos en el año previo al ingreso	>Pauta de benzodiacepinas, estabilizadores del ánimo y otros fármacos	

Fuente: elaboración propia.

Por otra parte, hemos obtenido resultados que, en principio, podrían parecer contradictorios con lo esperable al analizar las necesidades de apoyo en los usuarios que presentaban problemas de conducta ingresados en dos de los dispositivos del estudio (residencial vs. centro de día). Así, la presencia de mayores necesidades de apoyo en áreas como aprendizaje, empleo o la social en personas vinculadas a centro de día supone un dato sobre el que se pueden hacer diferentes interpretaciones. Inicialmente, se puede plantear una obvia limitación del estudio y que son las diferentes inter-jueces en la administración de las pruebas. Otro planteamiento podría ser que haya un sesgo optimista y/o pesimista en los mismos, de tal forma que en el entorno residencial se valora desde una perspectiva que ya no piensa en las mismas necesidades de cara a vivir en el medio natural; frente al centro de día, que puede orientar sus evaluaciones bajo el prisma de una excesiva escasez de habilidades en los usuarios para precisamente estar adaptados al medio. No podemos olvidar que quizá se pueda dar a la inversa y el entorno residencial aporte una estructura y soportes idóneos para los usuarios lo que minimiza o atenúa las necesidades de apoyo frente al centro de día donde, independientemente de la calidad de las intervenciones, puede haber un entorno menos estructurado en el que las necesidades de apoyo se hagan más patentes.

En cuanto al diagnóstico, los centros base se muestran como el dispositivo que menos diagnósticos establece a la población de estudio frente a los centros duales y los centros de salud mental. Esto se puede explicar desde el mayor seguimiento que desde los centros duales se tiene de estas personas, así como de una atención más especializada centrada en sus necesidades de salud mental, mientras que el contacto desde los centros base y los centros de salud mental, es más esporádico.

Con todo ello, los resultados de nuestro estudio nos muestran que desde estos recursos se atiende a unos usuarios que llegan a la red de diagnóstico dual con unas grandes dificultades de adaptación, que reciben una atención especializada que permite visibilizar estas dificultades.

Por otro lado, otra de las conclusiones básicas a las que alude el estudio es que estos usuarios hacen uso con amplios periodos de ingreso de plazas de Unidades de Hospitalización Breve de los hospitales de la Red

Pública de Salud Mental. Por dicho motivo, y evidenciada la efectividad de los recursos duales para la atención de esta población, afirmamos que los centros de atención a personas con discapacidad intelectual y graves trastornos de conducta/enfermedad mental son necesarios para atender las necesidades actuales de la sociedad. La demanda es notoria y actualmente existe una amplia lista de espera en el acceso a dichas plazas.

Actualmente, la demanda de la sociedad está por encima de los recursos duales existentes. Sugerimos la ampliación de esta red para resolver la crítica situación de este colectivo y sus familiares. Pero el trabajo de los gestores no solo debe ir dirigido a abordar el momento actual, sino que también sería necesaria la creación de servicios de prevención especializados en trastornos de conducta/enfermedad mental en centros ocupacionales y centros de día, incluso implicando a la Consejería de Educación para atender lo más inmediatamente posible la aparición de las alteraciones de conducta en los centros de educación especial. Conviene señalar que la existencia de los centros de educación especial y su progresivo abandono, en detrimento de programas de inclusión educativa, abre el debate sobre la idoneidad de unos dispositivos frente a otros, si bien este debate no es objeto de este estudio.

En la misma línea, buscando una prevención y abordaje temprano en situaciones agudas, deberíamos dotar a nuestra comunidad de unidades especializadas de atención a adolescentes con discapacidad intelectual/inteligencia límite y graves trastornos de conducta/problemas de salud mental en la sanidad pública. Y en lo referido a usuarios adultos de este perfil, dada la amplia lista de espera actual en los recursos residenciales, disponer de recursos de hospitalización breve específicos para abordar situaciones de urgencia probablemente mejoraría la calidad y efectividad de la intervención y economizaría gastos públicos en la Consejería de Sanidad a medio y largo plazo.

En cuanto a nuevas líneas de investigación, son muchos los datos que todavía se desconocen en la Comunidad de Madrid. Sería deseable saber cuál es la situación de partida en la que se encuentra la región. Es decir, conocer datos reales de prevalencia de alteraciones de conducta y/o enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual. Con esta información y una planificación adecuada se podrían asignar recursos que hiciesen frente a las necesidades no cubiertas y que están suponiendo unos costes muy elevados a la administración regional a nivel educativo, sanitario y social.

Otra línea de investigación iría encaminada a conocer el impacto de las intervenciones sobre la calidad de vida de las personas con alteraciones de conducta/enfermedad mental y discapacidad intelectual asociadas. También sería deseable conocer qué tipo de alteraciones conductuales y/o enfermedad mental tienen un pronóstico más difícil y cuáles son los factores que están interviniendo en ello, poniendo especial énfasis en los aspectos biológicos (por ejemplo, presencia de síndromes concretos, epilepsia, trastornos cognitivos...), pero sin olvidar otros aspectos médicos, psiquiátricos, psicológicos, sociales, físicos, etc.

En definitiva, pese a las limitaciones de este estudio, que se ha centrado en ofrecer un perfil descriptivo de los usuarios ingresados en dos tipos de recursos, conviene seguir profundizando en este campo. Son muchas las líneas de investigación que se abren de cara al futuro. Si cada parte de este gran puzle que configura la atención a personas con discapacidad intelectual y alteraciones de conducta y/o enfermedad mental asume su cuota de responsabilidad en este asunto, todos (personas con discapacidad, familiares, profesionales, entidades, Administración...) nos beneficiaremos de los resultados y podremos realizar intervenciones mejores que redundarán positivamente en la calidad de vida de las personas con las que trabajamos.

Referencias bibliográficas

- AAIDD (2011): *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Ensayo.
- AAMR (2004): *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (traducción de Verdugo, M. A. y Jena-ro, C.), Madrid: Alianza Editorial.
- Asamblea General de la ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Resolución 217 A (III), París, Francia.
- Bruininks, R. et al. (1986): *ICAP. Inventory for client and agency planning. Examiner's Manual*. Allen: DLM Teaching Resources.
- Consejería de Familia y Asuntos Sociales, Comunidad de Madrid (2005): *Plan de acción para personas con discapacidad 2005-08*. Madrid: Comunidad de Madrid.
- García, R. (2009): *Adaptación española del PAS-ADD 10 (Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability)* [Tesis doctoral no publicada]. Cádiz: Universidad de Cádiz.
- Luckasson, R. et al. (1997): *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistema de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Martínez-Leal, R. et al. (2011): "La salud en personas con discapacidad intelectual en España: Estudio europeo POMONA-II". *Revista de Neurología*, 53: 406-414.
- Martorell, A. et al. (2011): *Discapacidad Intelectual y salud mental. Guía práctica*. 2ª ed. Madrid: Consejería de Asuntos Sociales, Comunidad de Madrid.
- Montero Centeno, D. (1993): *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- Moss S, G. D. et al. (1995): *The Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD)*. Manchester: Hester Adrian Research Centre-Institute of Psychiatry.
- Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Novell Alsina, R. et al. (2005): *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. 3ª ed. Madrid: FEAPS.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Plena Inclusión Madrid (2015): *Discapacidad intelectual y salud mental. Evaluación e intervención psicológica. Análisis de casos* (en línea). <<https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/Discapacidad-Intelectual-y-Salud-Mental-Evaluacion-e-intervencion-psicologica-An-lisis-de-casos.pdf>>, acceso 5 de julio de 2018.
- Salvador Carulla, L. et al. (2009): "Trastornos psiquiátricos en retraso mental: evaluación y diagnóstico". *Psiquiatría.com*, 3 (4).
- Salvador Carulla, L. et al. (2007): *Trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual: declaración FEAPS e informe técnico*. Madrid: FEAPS.

Verdugo, M. A. (2009): *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.

Verdugo, M. A. et al. (2007): *Escala de Intensidad de Apoyos SIS. Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA.

Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión

Economic and social impact of personal assistance through the methodology of Social Return on Investment

Resumen

La figura del asistente personal es clave para que las personas con diversidad funcional puedan desarrollar sus proyectos de vida y hacer efectiva la vida independiente. A pesar de que la prestación de asistencia personal está recogida en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, ha sido poco promocionada y se presenta como un desafío en el avance por la igualdad de oportunidades. Este artículo muestra los resultados de una investigación que ha medido el impacto económico y social de un proyecto puesto en marcha por la Asociación Vida Independiente de Andalucía, en la que un grupo de siete personas con diversidad funcional han diseñado y ejecutado su propio proyecto de vida independiente. Se ha aplicado una metodología que calcula el Retorno Social de la Inversión, que se interesa no solo por los aspectos estrictamente económicos sino también sociales y ambientales. De los resultados obtenidos se desprenden los beneficios de la asistencia personal en la vida de las personas con diversidad funcional, sus familias y en las administraciones.

Palabras clave

Diversidad funcional, discapacidad, asistencia personal, vida independiente.

Abstract

The figure of personal assistant is key to people with functional diversity, as it helps them to develop their life projects and attain effectively independent lives. In Spain, Article 19 of Act 39/2006 of 14th December, on the development of personal autonomy and care for dependent people, includes the provision of personal assistance. Despite this, the act has been insufficiently implemented, making it challenging to advance equality of opportunities. Results are presented of a study that measured the economic and social impact of a project launched by the Independent Living Association of Andalusia, in which a group of seven people with functional diversity designed and executed their own Independent Life project. A methodology to calculate Social Return on Investment was used, which measures not only economic but also social and environmental aspects. Findings show the benefits that personal assistance brings to the lives of people with functional diversity, to their families and also to local authorities.

Keywords

Functional diversity, disability, personal assistance, independent living.

Antonio Iáñez Domínguez
<aiadom@upo.es>

Universidad Pablo de Olavide.
España

José L. Aranda Chaves
<luisjosecha@gmail.com>

Asociación de Enfermedades
Neuromusculares de Andalucía
(ASENSE-A). España

Julia García Romero
<jgarciar@sevilla.org>

Ayuntamiento de Sevilla. España



Para citar:

Iáñez, A. et al. (2018): "Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 81-102.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.05>>

Fecha de recepción: 26-12-2017
Fecha de aceptación: 24-05-2018



Introducción¹

La asistencia personal es una prestación contemplada en el artículo 19 de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia². Según la Federación de Vida Independiente (FEVI), la asistencia personal es un servicio de apoyo a la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional. Mediante la figura del asistente personal permite a las personas con diversidad funcional asumir plena responsabilidad y control sobre sus vidas, proporciona soluciones personalizadas y posibilita así la independencia, la igualdad de oportunidades y la participación social³.

La asistencia personal emana del Movimiento de Vida Independiente, nacido en Estados Unidos a finales de los años 60 en el marco de la lucha por los derechos civiles. Fue impulsado por personas con diversidad funcional del ámbito universitario, con el objetivo de liberar a las personas de las instituciones cerradas, e incluso de sus propias casas, donde se encontraban recluidas, para integrarlas en la sociedad. Surge en el marco del paradigma social de la discapacidad, en su interés por fomentar la autonomía y la igualdad de oportunidades, y bajo la perspectiva de la filosofía de vida independiente, que parte de la idea de que “todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día” (Iáñez, 2010: 67). Para llevar a cabo esa independencia, la asistencia personal se convierte en un elemento de apoyo clave para que cada persona con diversidad funcional pueda desarrollar su proyecto de vida.

En nuestro país, esta prestación se ha incorporado de forma tardía con respecto a otros países europeos (Suecia, Noruega, Inglaterra o Irlanda), y cuando se materializa en la ley 39/2006, lo hace con un carácter restrictivo⁴; hecho que se evidencia con el escaso número de personas que son beneficiarias de la misma en comparación con aquellas que reciben otro tipo de prestaciones. Y todo ello a pesar del reconocimiento “a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” que recoge la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 19; un derecho basado en el principio fundamental de Derechos Humanos de que todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y en derechos y que todas las vidas tienen el mismo valor.

El Movimiento de Vida Independiente en España ha realizado –y realiza– grandes esfuerzos para que la prestación de asistencia personal sea una realidad en nuestro país. En Andalucía, la asociación Vida Independiente Andalucía (en adelante VIAndalucía) viene trabajando para impulsar y desarrollar la asistencia personal en esta Comunidad Autónoma. Sus esfuerzos se recompensaron cuando el Parlamento de Andalucía aprobó por unanimidad una Proposición no de Ley (PNL) relativa a la asistencia personal para personas con

1. Este artículo está basado en el Informe publicado por Iáñez y Aranda en 2017, fruto de la investigación desarrollada para medir el impacto económico y social del proyecto de asistencia personal puesto en marcha por VIAndalucía, y estuvo financiada por la Universidad Internacional de Andalucía (UNIA).

2. Aunque la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) –actualmente derogada- ya hizo referencia en su artículo 9.1: “Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación”.

3. Véase: <http://federacionvi.org/contenido/asistencia-personal/>, acceso 19 de septiembre de 2016.

4. Se otorgará para el acceso a la educación y al trabajo, así como para una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria (artículo 19).

diversidad funcional⁵ en 2013. La PNL insta al Consejo de Gobierno a considerar la implantación y desarrollo de la prestación de asistencia personal y a posibilitar la puesta en marcha de un proyecto piloto hasta que se regule la prestación de forma efectiva y suficiente.

En el marco de la PNL, la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía aprobó un proyecto piloto de asistencia personal a VIAndalucía, en 2014, a través de la convocatoria de subvenciones que esta Dirección General dispone para las entidades del sector de la diversidad funcional⁶. El proyecto se puso en marcha en marzo de 2015 y finalizó en agosto de 2016. Las personas beneficiarias fueron siete y ellas mismas –o sus familiares, en el caso de la diversidad funcional intelectual– han desarrollado su Plan Individual de Vida Independiente (PIVI), estimando el número de horas necesarias para desarrollar su proyecto de vida.

El carácter distintivo de este proyecto frente a otras iniciativas que se han puesto en marcha ha sido su acoplamiento con los principios que propugna la filosofía de vida independiente, entre otros la autoayuda (apoyo entre iguales), la posibilidad para ejercer poder (empoderamiento) y la responsabilidad sobre su propia vida y sus acciones. Las personas con diversidad funcional –o sus familiares– se convirtieron en *gestoras* del servicio, pues además de la selección de los asistentes personales, definieron en cada caso sus funciones, las actividades en las que participarían y los momentos en que estarían presentes a lo largo del día. Hasta entonces, en el análisis realizado sobre las iniciativas de vida independiente en España, señalaba Rueda (2013: 6): “Ninguno de los proyectos analizados se adapta plenamente al ideario de la Filosofía de Vida Independiente si bien su valor es importantísimo. Muestran la viabilidad y mayor eficacia de este tipo de políticas respecto de las tradicionales en cuanto a inversión económica, fuente de empleo y riqueza y, sobre todo, en lo que se refiere a hacer efectivos los derechos fundamentales y la igualdad de oportunidades de sus beneficiarios”.

Esta nueva mirada a la hora de atender y hacer política hacia las personas con diversidad funcional motivó a realizar una investigación que midiera el impacto social y económico de la asistencia personal en el grupo de personas que iban a participar en el proyecto de VIAndalucía. Para ello, se aplicó la metodología del Retorno Social de la Inversión (Social Return on Investment, SROI por sus siglas en inglés) que calcula el retorno de la inversión, interesándose no sólo por los aspectos estrictamente económicos sino también sociales y ambientales.

Con este artículo queremos poner en valor la asistencia personal en tanto que los resultados que se desprenden de la investigación muestran los beneficios que ofrece este servicio, principalmente a las personas con diversidad funcional, sus familias y a las administraciones. Una evidencia que señaló Naciones Unidas (2014: 8) cuando indicaba que “la desinstitucionalización y el apoyo adecuado elevan la calidad de vida y mejoran las aptitudes funcionales individuales de las personas con discapacidad”.

5. BOPA Núm. 315 de 17 de octubre de 2013.

6. El proyecto piloto fue aprobado también en las Convocatorias de 2016 y 2017, aunque con una financiación menor.

2. La asistencia personal en España

La ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, define la asistencia personal como “el servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal” (artículo 2.7). Es por tanto un servicio que facilita la vida independiente a las personas con diversidad funcional, entendiendo por vivir independiente “que a las personas con discapacidades se les proporcionan todos los medios necesarios que les permitan ejercer la elección y el control sobre sus vidas y tomar las decisiones concernientes a sus vidas” (Naciones Unidas, 2017: 4). La figura del asistente personal es clave, ya que supone el apoyo necesario para desarrollar los proyectos de vida de las personas con diversidad funcional, hacer efectiva la vida independiente y lograr la igualdad de oportunidades.

Rodríguez-Picavea y Romañach (2006: 1) definen: “Un asistente personal es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. El asistente personal es por tanto aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma”.

La asistencia personal es diferente a los cuidados familiares y a la ayuda a domicilio. Los cuidados familiares quedan circunscritos al ámbito familiar y se basan en la buena disposición de ambas partes. La ayuda a domicilio es un servicio profesionalizado, en manos normalmente de una empresa, en la que la persona con diversidad funcional no elige al trabajador y está orientado sobre todo a la realización de actividades de atención personal para la vida diaria y las actividades de ayuda doméstica (Urmeneta, 2011). Aunque el asistente personal puede realizar también estas funciones como parte de su trabajo, las suyas son variadas e incluso, en ocasiones, imprecisas. “Así pueden ser labores de acompañamiento, como realizar tareas tan específicas como pasar páginas, hacer la compra, conducir, tomar notas, marcar el teléfono, colocar cosas, limpiar, ayudar en la higiene personal, acompañar en el trabajo y un largo etcétera, que es imposible acotar” (Suñe y Martínez, 2015: 21).

Aunque esta figura ha sido desarrollada en otros países, en España, sigue siendo desconocida. La prestación de asistencia personal viene siendo una reivindicación constante por parte del Movimiento de Vida Independiente, si bien en los últimos años se está sumando el movimiento asociativo a esta nueva forma de entender la diversidad funcional. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es clara a la hora de primar la autonomía personal y el derecho a vivir de forma independiente a lo largo de su articulado. Sin embargo, el número de personas beneficiarias es aún escaso, ya que es un servicio prestado desde algunas experiencias piloto que se han puesto en marcha por parte de ciertas comunidades autónomas, pero no se ha llegado a consolidar.

En el marco de la ley 39/2006, la representatividad de la asistencia personal, en comparación con el conjunto de prestaciones reconocidas en la ley, es de un 0,53%. Ese porcentaje está marcado además por la particularidad del País Vasco, donde el volumen de personas beneficiarias es considerablemente superior que en el resto de comunidades autónomas, como se aprecia en la tabla 1, en la que se muestra el número de personas beneficiarias de las prestaciones recogidas en la ley, según el tipo de prestación que reciben.

Tabla 1. Número de personas beneficiarias y tipo de prestaciones

ÁMBITO TERRITORIAL	Personas Beneficiarias con prestaciones	Prevención Dependencia y Promoción A. Personal	Teleasistencia	Ayuda a Domicilio	Centros de Día/Noche	Atención Residencial	P.E Vinculada Servicio	P.E Cuidados Familiares	P.E Asist. Personal	TOTAL
	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº
Andalucía	196.489	1.587	80.329	61.989	13.885	24.012	3.600	69.936	9	255.347
Aragón	26.705	3.204	1.161	2.995	1.530	3.864	5.378	12.133	0	30.265
Asturias (Principado de)	21.575	6.194	1.061	3.972	2.326	3.175	2.462	8.466	1	27.657
Illes Balears	18.113	3.011	2.537	690	1.125	2.468	818	12.096	0	22.745
Canarias	19.953	17	840	8	4.375	3.733	3.859	7.953	0	20.785
Cantabria	15.112	0	1.588	1.058	1.808	4.346	0	8.319	0	17.119
Castilla y León	88.970	14.052	9.001	22.487	8.413	9.026	29.753	23.683	696	117.111
Castilla-La Mancha	53.961	5.254	10.124	15.055	3.357	12.374	5.782	13.039	22	65.007
Catalunya	148.069	912	18.921	27.948	12.364	29.634	13.196	81.152	19	184.146
Comunitat Valenciana	67.202	601	3.474	52	6.641	11.206	11.185	37.202	6	70.367
Extremadura	25.830	1.197	1.890	758	1.911	4.447	11.625	6.646	0	28.474
Galicia	57.015	4.387	4.273	21.575	6.989	8.125	7.138	13.186	105	65.778
Madrid (Comunidad de)	123.559	3.261	36.099	36.520	15.508	23.110	17.739	27.930	83	160.250
Murcia (Región de)	33.916	3.679	5.731	670	3.623	4.278	1.499	22.789	0	42.269
Navarra (Comunidad Foral de)	12.655	603	2.176	1.060	299	1.827	1.104	9.373	3	16.445
País Vasco	61.418	162	9.426	6.892	7.134	12.565	1.253	32.608	5.548	75.588
La Rioja	7.948	686	2.377	2.700	888	1.396	1.080	2.007	0	11.134
Ceuta y Melilla	2.694	427	618	829	84	218	5	1.413	0	3.594
TOTAL	981.184	49.234	191.626	207.258	92.260	159.804	117.476	389.931	6.492	1.214.081
PORCENTAJE		4,06 %	15,78 %	17,07 %	7,60 %	13,16 %	9,68 %	32,12 %	0,53%	100,00 %

Fuente: Imserso, situación a 31 de mayo de 2018.

En Andalucía, son nueve personas las que la reciben la prestación de asistencia personal, un porcentaje ínfimo en comparación con otras prestaciones, tales como la prestación por cuidados familiares, la ayuda a domicilio o los centros residenciales.

Tabla 2. Número de prestaciones en Andalucía

	Nº	%
Prevención dependencia y Promoción A. Personal	1.587	0,62
Teleasistencia	80.329	31,46
Ayuda a Domicilio	61.989	24,28
Centro de Día/Noche	13.885	5,44
Atención Residencial	24.012	9,40
P.E. Vinculada Servicio	3.600	1,41
P.E Cuidados Familiares	69.936	27,39
P.E. Asistencia Personal	9	0,00
TOTAL	255.347	100

Fuente: Imsero, situación a 31 de mayo de 2018.

El desconocimiento de esta prestación entre las propias personas con diversidad funcional, entre los profesionales y entre la ciudadanía en general, la confusión con otras figuras como las de cuidador o auxiliar de ayuda a domicilio, la falta de facilidades por parte de la administración (por ejemplo, trabas administrativas a la hora de justificar los contratos y los pagos), la vinculación de la prestación al ámbito de la educación y el trabajo, así como la falta de voluntad política para darle un empuje a esta prestación, están detrás de esa escasa representatividad en el número de personas que la reciben (Urmeneta, 2011).

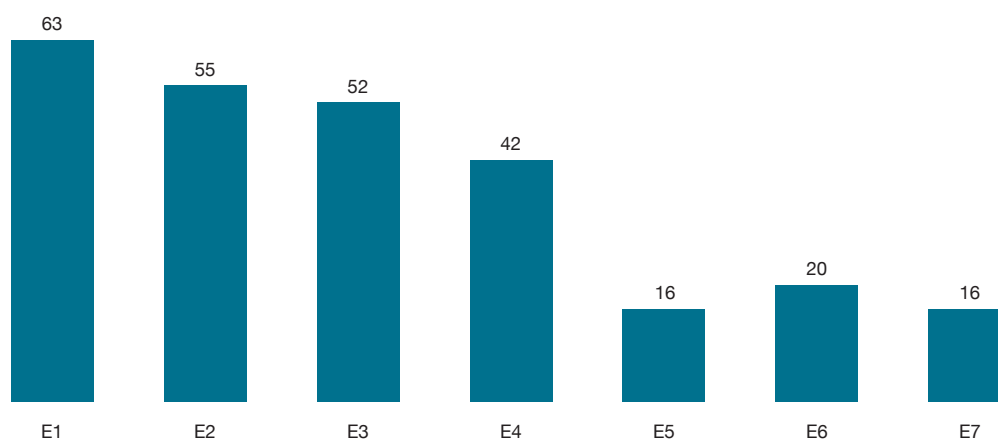
Si bien el asistente personal es una persona que realiza su trabajo de forma profesional y remunerada, no existe en el ordenamiento jurídico español una regulación de dicha figura, lo que dificulta poder formalizar la contratación laboral entre la parte y la contraparte de forma directa. Esta situación obliga a la persona con diversidad funcional a recurrir a empresas o entidades prestadoras de servicios o tendría que estar el asistente personal dado de alta como autónomo para prestar sus servicios. Por otro lado, es también una tarea pendiente definir la cualificación profesional del asistente personal.

3. Características sociodemográficas de las personas participantes

Las personas participantes del proyecto fueron siete. Si bien partimos de una muestra limitada en número, representa a su vez el universo, en cuanto que están contempladas todas las personas que se benefician de la asistencia personal a través del proyecto. Los resultados alcanzados están a su vez en consonancia con otras evaluaciones realizadas de proyectos similares.

Según el sexo, cinco fueron hombres y dos mujeres. Las edades estaban comprendidas entre los 16 y los 63 años, destacando que dos de las personas participantes eran menores de edad.

Gráfico 1. Edades de las personas participantes



Fuente: elaboración propia.

Según el tipo de diversidad funcional, 4 personas presentaban una diversidad funcional física (E1 a E4) y tres una diversidad funcional intelectual (E5 a E7). Los de menor edad eran las personas con diversidad funcional intelectual.

En cuanto al grado de discapacidad, todas las personas superaban el 65 %, con una oscilación entre el 67 % y el 99 %. Según el grado de dependencia, cinco estaban en grado III, una persona en grado II y otra pendiente de valoración.

Tabla 3. Grado de discapacidad de las personas participantes. Porcentajes

Grado de discapacidad de las personas participantes	
E1	88
E2	86
E3	99
E4	96
E5	77
E6	67
E7	69

Fuente: elaboración propia.

En cuanto al nivel formativo, las cuatro personas con diversidad funcional física tenían estudios universitarios y las tres personas con diversidad funcional intelectual tenían la categoría de estudiantes. Ninguna de ellas trabajaba de forma remunerada.

Atendiendo a las prestaciones que recibían en el marco de la Ley 39/2006, tres personas recibían la prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, dos la prestación de asistencia personal, una el servicio de ayuda a domicilio y otra no recibía prestación debido a que estaba pendiente de ser valorada. En lo que refiere a la situación de convivencia, una persona vivía sola y seis en su entorno familiar.

El número de horas de asistencia personal fue determinado por las propias personas participantes en el proyecto, oscilando entre 14 y 84 horas semanales. Asimismo, cada participante seleccionó a sus asistentes personales y, en función de su organización personal y el número de horas, dispusieron de entre 1 y 3 asistentes personales para el desarrollo de su proyecto de vida independiente.

Tabla 4. Número de horas por semana y número de asistentes personales

Nº horas de asistencia personal semanales		Nº de asistentes personales
E1	14	2
E2	29	1
E3	84	3
E4	53,5	2
E5	38,5	2
E6	25	1
E7	38,5	1

Fuente: elaboración propia.

De forma general, se puede constatar que el grupo de participantes en el proyecto presenta un perfil masculinizado, una media de edad cercana a los 38 años, con un elevado grado de diversidad funcional y con apoyos familiares. De forma más particular, si atendemos al tipo de diversidad funcional, se encuentran diferencias significativas. En el caso de la diversidad funcional intelectual, son las personas más jóvenes y están estudiando, mientras que las personas con diversidad funcional física están en la adultez y presentan un nivel de formación medio-alto. Las primeras requieren de apoyos por falta de autonomía moral y, en el caso de las segundas, por autonomía física.

4. Metodología

El SROI es una metodología que se inicia en San Francisco (California) en los años 90 y se desarrolla posteriormente en Inglaterra. Es una metodología basada en el principio de medición del valor extrafinanciero, es decir, toma en cuenta el valor económico, social y ambiental de una acción, proyecto o iniciativa, que no se refleja en la contabilidad financiera más tradicional. “Busca reducir la desigualdad y la degradación medioambiental, y mejorar el bienestar incorporando costos y beneficios sociales, medioambientales y económicos” (The SROI Network, 2013: 8).

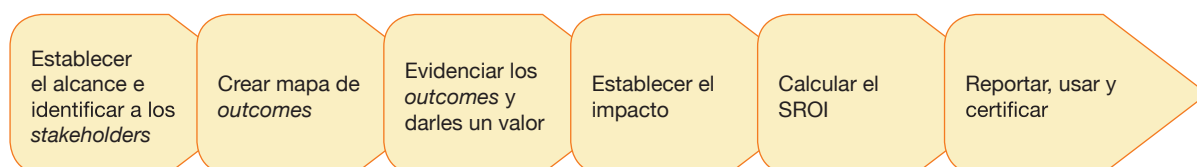
Entender el valor que se consigue con una inversión más allá de lo estrictamente económico está teniendo un interés cada vez mayor tanto en el sector público como privado, así como entre las entidades no lucrativas, por eso el SROI es una metodología útil no solo para las entidades financiadoras sino también para las entidades ejecutoras. “El SROI mide el cambio en formas que son relevantes para las personas u organizaciones que lo experimentan o contribuyen con él. Cuenta cómo se genera el cambio midiendo los resultados (outcomes) sociales, medioambientales y económicos, y usa términos monetarios para representar dichos outcomes. Esto permite calcular el ratio costo-beneficio. Por ejemplo, un ratio 3:1 indica que una inversión de 1 genera 3 de valor social” (The SROI Network, 2013: 8).

Para aplicar esta metodología es necesario identificar e involucrar a los *stakeholders* (agentes de interés), que son todas aquellas personas y/u organizaciones que están implicadas en el proyecto y que, por tanto, van a experimentar cambios como consecuencia del desarrollo de la acción. Sus opiniones son importantes para llegar al objetivo y permiten que el analista vaya tomando decisiones. De igual modo, la identificación de los cambios es una tarea significativa, pues el SROI se basa en la medición de los cambios. Y todo ello con el fin último de valorar todo cambio, incluso aquellos que no están en el mercado financiero. Se lleva a cabo un proceso de monetización, asignando un valor monetario a cualquier cambio producido en los diferentes agentes de interés.

En sus inicios, esta metodología se aplicó para valorar los beneficios que generaban las inversiones realizadas en iniciativas empresariales orientadas a la creación de empleo de grupos en riesgo de exclusión social. En la actualidad, se utiliza para la evaluación de diferentes programas en los que se pretende medir el retorno social de una inversión. Es una metodología ventajosa porque permite medir y cuantificar el valor generado por una inversión, es decir, nos permite conocer el retorno social de cada euro invertido en una iniciativa o un proyecto. En España, en lo referido a la diversidad funcional, esta metodología se ha aplicado para medir el impacto de la asistencia personal en Barcelona (Ayuntamiento de Barcelona, 2012), en un estudio comparativo entre la asistencia personal y residencial en Madrid (Hueté y Quezada, 2014), para el análisis del retorno social de la inversión pública en varios centros especiales de empleo en distintas comunidades autónomas (Ecodes, 2013, 2015a, 2015b), para el impacto del servicio canguro de Feaps-Aragón⁷ (Ecodes, 2014), etc.

El proceso de un análisis SROI sigue seis etapas⁸.

Gráfico 2. Fases de la Metodología SROI



Fuente: elaboración propia.

7. Nota del editor: en la actualidad Plena inclusión Aragón.

8. Véase: http://observatoritercersector.org/canviepoca/wp-content/uploads/2014/02/OTS_Guide-SROI-spanish.pdf.

Desde el entendimiento de que la asistencia personal genera un valor no solo económico sino también social, nuestra investigación se llevó a cabo aplicando la metodología SROI. Los resultados se obtuvieron tras la aplicación de técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas, incluyendo:

- Encuestas dirigidas a las personas usuarias del servicio de asistencia personal para conocer el perfil sociodemográfico.
- Análisis de los datos de carácter económico-financiero y de recursos humanos aportados por VIAndalucía.
- Análisis y valoración de referencias de otros estudios disponibles sobre el impacto y retorno de la inversión en programas para personas con diversidad funcional.
- Entrevistas a los distintos agentes de interés (personas con diversidad funcional, asistentes personales, entorno familiar, VIAndalucía y administraciones públicas) al objeto de identificar y valorar la importancia de los cambios percibidos durante la prestación del servicio.
- Contactos con los agentes de interés para contrastar la información recopilada.

• **Fase 1. Establecer el alcance e identificar a los *stakeholders***

El primer paso de la metodología SROI es tener claro el alcance del análisis, es decir, qué se va a medir, e identificar los diferentes agentes de interés (*stakeholders*) implicados en la acción a desarrollar, especificando el papel que juega cada uno de ellos.

En nuestra investigación, el propósito del análisis ha sido medir el impacto social y económico del proyecto de asistencia personal que la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía aprobó a VIAndalucía. El periodo de análisis comprendió desde marzo de 2015, momento de arranque del proyecto por parte de la asociación, hasta agosto de 2016 (17 meses). El grupo de *stakeholders* lo conformaron aquellas personas y/o entidades públicas y privadas que experimentarían cambios como consecuencia de la puesta en marcha del proyecto. Su identificación es clave en el análisis SROI, pues a través del diálogo establecido con ellos, evaluamos el valor que se genera en cada uno de los agentes de interés. En la tabla 5 se muestran los agentes y se ofrecen las razones para su participación en el análisis.

Tabla 5. Agentes de interés

Agentes de interés	Razón para su inclusión en el análisis
Administración Andaluza: Dirección General de Personas con Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Responsable de la promoción de las políticas en materia de integración social de las personas con diversidad funcional • Organismo financiador principal del proyecto de asistencia personal a través de su convocatoria pública
Vida Independiente Andalucía	<ul style="list-style-type: none"> • Responsable de la prestación del servicio y gestora del proyecto • Encargada de contratar a los/as asistentes personales
Asistentes personales	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores que prestan el servicio
Personas con diversidad funcional usuarias del servicio	<ul style="list-style-type: none"> • Principales beneficiarias directas del proyecto
Entorno familiar (cuidadores principales)	<ul style="list-style-type: none"> • Beneficiarias de la prestación, por la descarga de atención a su familiar con diversidad funcional
Administración General del Estado	<ul style="list-style-type: none"> • Agente implicado indirectamente, ya que la contratación de los asistentes personales le reporta beneficios por las cotizaciones a la Seguridad Social, por la recaudación del IRPF y por el ahorro en las prestaciones por desempleo

Fuente: elaboración propia.

Se hace necesario señalar que estos agentes fueron los principales involucrados en el proyecto y los que obtuvieron el mayor beneficio, pero el efecto e impacto que tiene este tipo de acción repercute también en otros agentes, tales como los amigos, los vecinos así como en la sociedad en general. Sin embargo, no se tuvieron en cuenta por estar fuera de los límites de la investigación.

- **Fase 2. Crear el mapa de outcomes**

De cada agente de interés se debe especificar la inversión realizada (*inputs*), que pueden ser contribuciones económicas, recursos humanos, tiempo, etc. La suma de estos recursos supondría el coste total de la acción. Asimismo, se describen las actividades (*outputs*) de forma cuantitativa, que pueden llevarse a cabo con esa inversión, y se identifican los cambios (*outcomes*) resultantes de las actividades desarrolladas. El mapa muestra la relación entre *inputs*, *outputs* y *outcomes*.

La construcción de nuestro mapa de impactos se realizó atendiendo a la participación de cada uno de los *stakeholders* considerados como principales, poniendo en relación los recursos económicos y humanos invertidos, las actividades llevadas a cabo y los resultados identificados para cada *stakeholder*. Esto es lo que se denomina cadena de valor del impacto.

Tabla 6. La cadena de valor del impacto

Plan de Trabajo del Proyecto Social		Resultados previstos del Proyecto Social		
1. Insumos	2. Actividades	3. Productos	4. Resultados	5. Impactos
Recursos humanos y de capital invertidos en la actividad	Actuaciones concretas del proyecto	Productos tangibles derivados de la actividad	Cambios fruto de la actividad	Resultados teniendo en cuenta lo que pudo haber sucedido sin la actividad, la acción de otros y los resultados sobrevenidos

Fuente: Hehenberger *et al.* (2013).

Los *inputs*/insumos refieren a todos los recursos que se aportan y son necesarios para la puesta en marcha del proyecto. En cuanto a lo económico, por un lado lo conformó la inversión realizada por la Dirección General de Personas con Discapacidad a través de su convocatoria pública (150.570 €), y por otro, las contribuciones de aquellas personas beneficiarias del proyecto, que participaron en la financiación del servicio con el importe de la prestación que perciben a través de la Ley 39/2006 (35.673,93 €). En lo referente a los recursos humanos, se tuvo en cuenta el tiempo dedicado a la gestión del proyecto por VIAndalucía (15.782,60 €), realizado sobre una estimación de 20 horas a la semana de acuerdo con la información analizada y conforme a la ganancia media por hora trabajada en Andalucía. La inversión económica total ha ascendido a 202.026,53 €.

Tabla 7. Identificación de los *inputs*

Identificación de los <i>inputs</i>	
Dirección General de Personas con Discapacidad	150.570,00 €
Prestaciones de las personas beneficiarias	35.673,93 €
Recursos humanos de VIAndalucía	15.782,60 €
TOTAL	202.026,53 €

Fuente: elaboración propia.

Los *outputs* corresponden a las diferentes actividades que se han llevado a cabo fruto de la inversión ejecutada. En nuestro caso, concierne a la prestación del servicio de asistencia personal a las siete personas con diversidad funcional, la contratación de los doce asistentes personales y las 18.788,50 horas dedicadas a la prestación del servicio durante los 17 meses de duración del proyecto.

Tabla 8. Descripción de los *outputs*

Descripción de los <i>outputs</i>
Servicio de asistencia a personal a siete personas con diversidad funcional
Contratación de doce asistentes personales
18.788,50 horas de servicio prestado

Fuente: elaboración propia.

Los *outcomes* son los resultados alcanzados con la puesta en marcha del servicio de asistencia personal. Para recoger la información de los *outcomes* se aplicó la técnica de la entrevista semiestructurada en profundidad y se recurrió al registro de la información que VIAndalucía llevaba a cabo para la justificación de la subvención concedida. Los cambios se identificaron entrevistando a la persona con diversidad funcional, a un familiar-cuidador y también a un asistente personal de cada caso. Las entrevistas se llevaron a cabo entre los meses de diciembre de 2015 a marzo de 2016, lo que significó que en ese momento las personas llevaban con el servicio de asistencia personal entre diez y doce meses.

Dado que la Dirección General de Personas con Discapacidad y VI-Andalucía formaban parte de los agentes de interés, también se han realizado entrevistas a informantes clave de estas entidades.

Todas las entrevistas se registraron y transcribieron para su posterior análisis. Se utilizó el programa informático atlas.ti como herramienta de análisis de datos. Para el análisis cuantitativo y la aplicación del SROI se generaron plantillas en el programa Excel.

Tabla 9. Descripción de los cambios

Agentes de interés	Medibles	No medibles
Administración Andaluza: Dirección General de Personas con Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> Ahorro por la reducción del uso de otras prestaciones sociales 	<ul style="list-style-type: none"> Reducción del consumo de servicios sanitarios Política más cercana a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Cumplimiento –en parte– de la Proposición No de Ley, aprobada en el Parlamento de Andalucía
Vida Independiente Andalucía	<ul style="list-style-type: none"> Incremento de recursos humanos voluntarios Mayor visibilidad de la asociación 	<ul style="list-style-type: none"> Avance en su objetivo de promover la asistencia personal y sensibilización social
Asistentes personales	<ul style="list-style-type: none"> Mayores conocimientos relacionados con la atención personal Obtención de un salario por su trabajo Motivación y satisfacción laboral Mejora de las sinergias entre los asistentes personales y usuarios del servicio 	<ul style="list-style-type: none"> Visibilidad de la figura del asistente personal Aumento de demanda para trabajar como asistente personal
Personas con diversidad funcional usuarias del servicio	<ul style="list-style-type: none"> Mejora en la realización de actividades de atención personal para la vida diaria (AVD) Mejora en la realización de actividades de ayuda doméstica Mayor facilidad para realizar actividades fuera del hogar Mejora del bienestar físico Mejora del bienestar emocional Desarrollo y empoderamiento personal: autonomía, libertad, posibilidades para la toma de decisiones y autodeterminación Mejora de las relaciones familiares Mayor participación social Mayor contribución en el mundo laboral no remunerado y sentimiento de integración sociolaboral Mejora de las habilidades y capacidades para gestionar el asistente personal Mejora de la capacidad financiera de las personas usuarias, en cuanto que se ahorran costes directos asociados a la vida diaria al contratar el servicio de asistencia personal 	<ul style="list-style-type: none"> Inquietud e incertidumbre a tomar decisiones sobre planes a medio y largo plazo, dada la temporalidad del proyecto
Entorno familiar (cuidadores/as principales)	<ul style="list-style-type: none"> Mejora del bienestar emocional Recuperación y mejora de sus relaciones sociales Reducción del número de horas de dedicación y apoyo a su familiar con diversidad funcional Mayores oportunidades laborales gracias a la descarga de atención del familiar principal 	<ul style="list-style-type: none"> Dificultad de integrar al asistente personal en la vida familiar
Administración General del Estado	<ul style="list-style-type: none"> Incremento de ingresos de fondos vía cotizaciones de la Seguridad Social de los trabajadores Incremento de ingresos de fondos vía cotizaciones de la Seguridad Social empresarial Incremento del ingreso de fondos vía recaudación del IRPF Ahorro en prestaciones por desempleo 	

Fuente: elaboración propia.

- **Fase 3. Evidenciar los *outcomes* y darles un valor**

Identificados los *outcomes*, se definieron los indicadores que permitían determinar el grado de cumplimiento de los resultados obtenidos y posteriormente asignarles un valor monetario. Para determinar si los *outcomes* contemplados en la etapa anterior han ocurrido y en qué medida, se analizó y evaluó en profundidad la información recopilada de las entrevistas realizadas a los distintos agentes implicados y se determinó un indicador por cada cambio contemplado.

En el análisis SROI, a pesar de la dificultad para medir ciertos cambios, se le da valor a todo resultado, de aquí la diferencia con las evaluaciones más tradicionales en las que sólo se tienen en cuenta aquellos resultados susceptibles de valoración económica. Ese proceso de valoración se conoce como monetización y se calcula sobre aproximaciones (*proxies*) o valores sustitutos, al ser imposible obtener una medida exacta por no tener un valor monetario en el mercado. En el conjunto de los cambios, hay algunos que fueron más fácilmente cuantificables y objetivables y otros fueron más relativos y subjetivables. Estos últimos fueron sometidos a consideración por parte de las personas usuarias del servicio de asistencia personal. Se les envió el mapa de *outcomes* para que cada persona, desde su subjetividad, estableciera los *proxies* más oportunos con que medir los cambios dados en sus vidas desde la puesta en marcha del servicio.

- **Fase 4. Establecer el impacto**

Antes de calcular el SROI, es preciso reflexionar sobre qué cambios han sucedido gracias a la acción puesta en marcha y cuáles no, de modo que, para ser justos, no se pueden atribuir cambios que habrían sucedido aun no habiéndose desarrollado la acción (peso muerto) o se han logrado debido a otros factores (atribución). En estos casos, los cambios no serían imputados a la acción, sino que quedarían fuera de consideración. Es por ello que establecer el impacto fue indispensable para valorar los efectos del servicio de asistencia personal, pues se trataba de determinar en qué medida los cambios se debían a la puesta en marcha del proyecto. Se evaluaron las estimaciones y se ajustaron los cálculos de los impactos teniendo en cuenta otros factores, personas y organizaciones que pudieran influir. Para ello, se aplicaron los correctores de peso muerto (*deadweight*) y atribución en función del impacto medido.

Tabla 10. Aproximaciones financieras

Agentes de interés	Aproximación financiera/Financial proxy	Valor	Fuente
Administración Andaluza: Dirección General de personas con discapacidad	Ahorro medio por usuario del servicio de asistencia personal en otras prestaciones	7.134,79 €	Cuestionario usuarios y la Ley 39/2006
Vida Independiente Andalucía	Salario mínimo interprofesional de trabajadores eventuales, temporeros y empleados del hogar	5,13 €	Real Decreto 1171/2015 de 29 de diciembre
	Coste de una campaña publicitaria en radio y televisión de Andalucía	4.444,00 €	Canal Sur Radio y Televisión

Agentes de interés	Aproximación financiera/Financiaci proxy	Valor	Fuente
Asistentes personales	Curso de formación sobre asistencia personal	328,80 €	Coste medio de cursos sobre asistencia personal
	Salario medio percibido según convenio (descontando S. Social e IRPF)	10.540,76 €	VIAndalucía y XIV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad
	Curso de motivación y satisfacción laboral	140,00 €	Coste medio de cursos sobre motivación de personal
	Curso de habilidades de comunicación y conductas en PDF	226,67 €	Coste medio de cursos sobre habilidades de comunicación y destrezas
Personas con diversidad funcional usuarias del servicio	Coste/hora asistente personal en el mercado privado	12,39 €	Coste medio de varias empresas de servicio de asistencia personal en Andalucía
	Coste/hora empleados del hogar	10,20 €	Coste medio de varias empresas de servicio de limpieza en Andalucía
	Coste/hora asistente personal en el mercado privado	12,39 €	Coste medio de varias empresas de servicio de asistencia personal en Andalucía
	Coste tratamiento de fisioterapia	5.110,00 €	Coste medio de diferentes consultas de fisioterapia
	Coste tratamiento psicológico individual	1.445,00 €	Tarifa media de diferentes consultas de psicología
	Coste una silla ruedas alta gama	8.624,74 €	Coste medio de una silla de ruedas eléctrica alta gama
	Coste de una terapia psicológica familiar	1.657,50 €	Tarifa media de diferentes consultas de psicología
	Cuota de socio a un club social	1.036,31 €	Coste medio de diferentes clubs sociales
	Salario mínimo interprofesional de trabajadores/as eventuales, temporeros/as y empleados/as del hogar	5,13 €	Real Decreto 1171/2015 de 29 de diciembre
	Curso de gestión y desarrollo personal	416,67 €	Coste medio de varios cursos de gestión y desarrollo personal
	Ahorro medio experimentado por cada usuario/a durante el periodo	4.431,99 €	Entrevistas a usuarios/as y evaluación durante el periodo
Entorno familiar (Cuidadores principales)	Coste tratamiento psicológico individual	1.445,00 €	Tarifa media de diferentes consultas de psicología
	Cuota de socio a un club social	1.036,31 €	Coste medio de diferentes clubs sociales
	Coste/hora personal en los servicios de atención a la dependencia	10,05 €	VI Convenio colectivo estatal de servicios de atención a personas dependientes y desarrollo de promoción a la autonomía personal
	Ganancia media por hora trabajada en Andalucía	10,81 €	Instituto Nacional de Estadística
Administración General del Estado	Cotización Seguridad Social practicada a los trabajadores	8.569,63 €	VIAndalucía
	Cotización Seguridad Social de la empresa	43.589,51 €	VIAndalucía
	Retenciones del IRPF practicadas a los trabajadores	2.612,91 €	VIAndalucía
	Prestación media por desempleo percibida	13.600,68 €	Ministerio de Trabajo y Seguridad Social

Fuente: elaboración propia.

- **Fase 5. Calcular el SROI**

Esta etapa consiste en sumar todos los impactos positivos, restando aquellos negativos y comparando este resultado con los recursos invertidos, obteniendo así el coeficiente SROI. Por cada euro invertido en el servicio de asistencia personal para personas con diversidad funcional física e intelectual se ha conseguido retornar a la sociedad –en valor socio-económico– 3,62 €.

En la tabla 11 se detalla la valoración sobre el retorno social del servicio de asistencia personal, desglosado por los grupos de interés considerados como relevantes en esta investigación.

Tabla 11. Impactos totales y distribución

INVERSIÓN TOTAL	IMPORTE INVERSIÓN	Por cada 1 € invertido	DISTRIBUCIÓN DEL IMPACTO TOTAL
APORTACIONES PÚBLICAS	186.243,93 €		
Subvención de la Dirección General de Personas con Discapacidad destinada a la prestación del Servicio de Asistencia Personal	150.570,00 €		
Ayudas percibidas por las personas usuarias de la asistencia personal a través de Ley 39/2006 y destinadas al servicio	35.673,93 €		
APORTACIONES PRIVADAS	15.782,60 €		
Recursos humanos destinados por VIAndalucía a la prestación del servicio	15.782,60 €		
INVERSIÓN TOTAL	202.026,53 €		
AGENTES DE INTERÉS (STAKEHOLDERS)	TOTAL IMPACTO	IMPACTO POR AGENTE	% POR AGENTE
Administración Autonómica. Junta de Andalucía	35.673,94 €	0,18 €	4,88 %
VIAndalucía	11.489,40 €	0,06 €	1,57 %
Asistentes personales	40.598,52 €	0,20 €	5,55 %
Personas con diversidad funcional usuarias del servicio de asistencia personal	319.785,31 €	1,58 €	43,74 %
Entorno familiar/cuidador	219.767,58 €	1,09 €	30,06 %
Administración General del Estado	103.754,50 €	0,51 €	14,19 %
IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL TOTAL QUE RETORNA A LA SOCIEDAD	731.069,25 €	3,62 €	100,00 %
RATIO DE RETORNO	3,62 €		

Fuente: elaboración propia.

- **Fase 6. Reportar, usar y certificar**

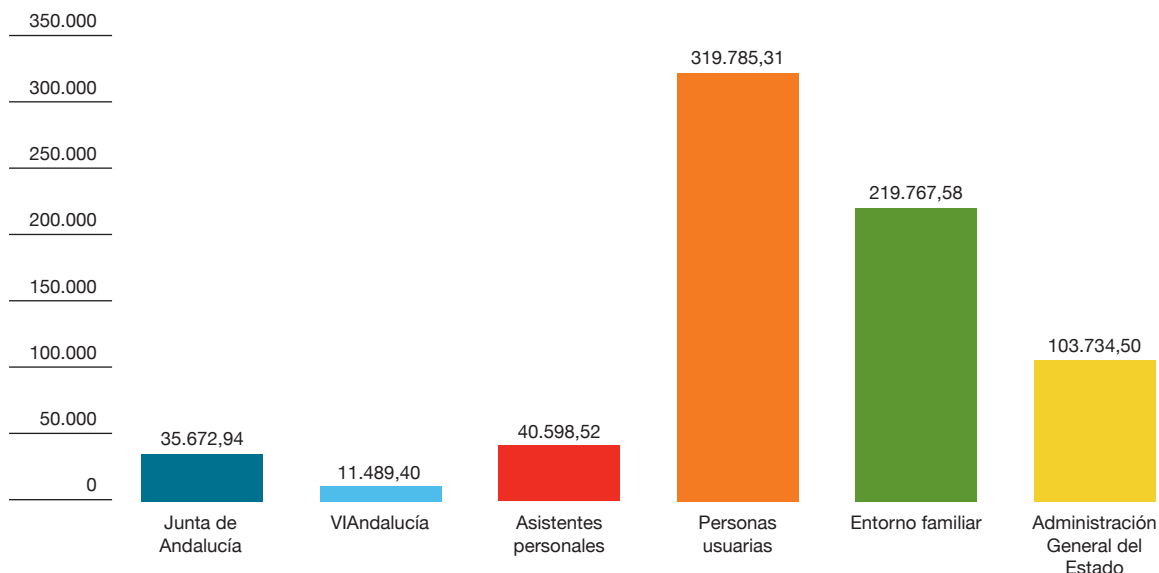
Es conveniente socializar los resultados con los *stakeholders* para recoger sus opiniones y sugerencias. Con toda la información procesada, se elaboró un informe preliminar con los resultados, que se envió a las personas con diversidad funcional –o familiares, dependiendo del tipo de diversidad funcional– para que pudieran aportar cualquier sugerencia y/o elemento que lo enriqueciese. Ha sido un proceso participativo

en el que la opinión e implicación de las personas beneficiarias ha sido fundamental para la aplicación de la metodología SROI. El análisis SROI finalizó con la entrega del informe a los *stakeholders*, albergando la esperanza de que pueda servirle a las administraciones públicas a la hora de diseñar sus políticas sociales.

5. Conclusiones

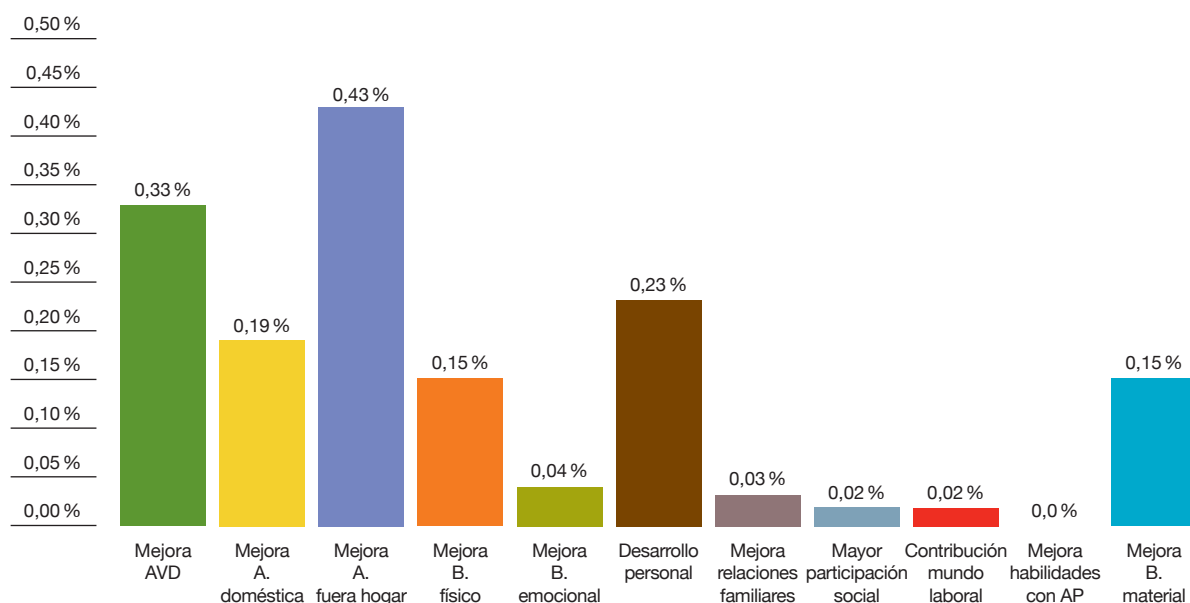
La investigación ha evidenciado los cambios que ha generado el proyecto de asistencia personal en cada uno de los agentes de interés. Todos esos cambios se han cuantificado, siguiendo la metodología SROI, y se ha logrado obtener una aproximación al valor –en términos monetarios– que ha creado el servicio de asistencia personal. Los resultados obtenidos inducen a poner en valor la asistencia personal, debido al retorno social que produce: por cada 1 € invertido se retornan 3,62 €. El valor monetario de todos los impactos económicos y sociales del servicio de asistencia personal de VIAndalucía sobre la inversión total realizada (202.026,53 €) ha alcanzado la cifra de 731.049,25 €.

Gráfico 3. Distribución del valor total por agente de interés



Fuente: elaboración propia.

El mayor impacto recae en las personas con diversidad funcional, al ser el agente que recibe directamente el servicio de asistencia personal, ascendiendo a 319.785,31 €, un 43,74 % del retorno total. En la línea de los principios que emana de la filosofía de vida independiente, estas personas consiguieron un mayor desarrollo personal y empoderamiento, pues vieron incrementada su autonomía, su libertad, sus posibilidades para la toma de decisiones y su autodeterminación.

Gráfico 4. Distribución del valor porcentual del impacto en las personas usuarias

Fuente: elaboración propia.

Los cambios más significativos los representan la mejora en la realización de las actividades fuera del hogar y en las actividades de atención personal para la vida diaria. Las personas con diversidad funcional han sentido que sus vidas se han dignificado, ya que los apoyos prestados de forma profesional por los asistentes personales les daban el control para tomar libremente sus decisiones, mientras que los apoyos familiares les hacen sentirse, en ocasiones, atrapadas en una situación de dependencia al estar sujeta la relación a la buena disposición de ambas partes. De depender de los favores de sus familiares y/o amistades han pasado a tener la tranquilidad y la seguridad de que un profesional prestará los apoyos para ser independientes.

De igual modo, sintieron cambios en su entorno, señalando la mejora de las relaciones familiares y su mayor participación social. En la medida que se sentían más independientes, su poder de participación era mayor. La asistencia personal posibilitó también un aumento de la contribución al mundo laboral no remunerado y el sentimiento de integración sociolaboral.

El proyecto de asistencia personal ha permitido un ahorro potencial a las personas beneficiarias si hubiesen tenido que contratarlo en el mercado privado. Claro está que las circunstancias socioeconómicas de estas personas no permitirían la contratación del servicio de forma privada en las mismas condiciones en las que lo han estado recibiendo. Por consiguiente, se hace necesaria la financiación pública de este servicio para que todas las personas con diversidad funcional tengan las mismas oportunidades para alcanzar la vida independiente, sin que el estatus económico sea motivo de desigualdad.

Se identificó un cambio negativo asociado a la temporalidad del proyecto (sujeto a la convocatoria de subvenciones de la Dirección General de Personas con Discapacidad). La inquietud e incertidumbre a la hora de

tomar decisiones sobre planes a medio y largo plazo condicionó la implementación de acciones por parte de las personas beneficiarias.

El entorno familiar es el agente que se sitúa en segunda posición en el cúmulo de impactos, un 30,06 % del impacto total, concentrándose el mayor porcentaje en la mejora del bienestar material, ya que se produce una reducción del tiempo de dedicación a los cuidados proporcional al número de horas de asistencia personal que recibe la persona con diversidad funcional. La recuperación de horas les ofrece una mejora del bienestar emocional, más tiempo libre para su ocio y mayores oportunidades para la búsqueda de empleo, no obstante este último ha tenido menor influencia en el análisis dada la avanzada edad de los cuidadores principales, pero consideramos importante señalar la relevancia de este impacto. El total de impactos para el entorno familiar ha sido de 219.767,58 €. También en el entorno familiar se reconoció un impacto negativo en lo referido a la incorporación del asistente personal en la vida familiar, por la pérdida de intimidad que supone esa figura externa. No obstante, todos los casos manifestaron que era una cuestión de adaptación, sobrevalorando las ventajas y beneficios de la asistencia personal frente a esta dificultad.

La Administración General del Estado recibe un retorno económico directo de 54.772,05 €, mediante los ingresos procedentes de las cotizaciones a la Seguridad Social y la recaudación del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF). Por otra parte, recibe ahorros indirectos por valor de 48.962,45 € derivados de la reducción de prestaciones por desempleo como consecuencia de la contratación de los asistentes personales. La suma de estos impactos asciende al 14,19 % del retorno total y supone, de manera indirecta, una disminución considerable de la inversión pública neta destinada al servicio de asistencia personal.

En el caso de los asistentes personales, se produce un claro impacto directo procedente de los salarios que reciben por su trabajo, que ascendieron a 126.489,14 €. Además, hay que destacar otros impactos, como la adquisición de conocimientos y habilidades en el desempeño de su trabajo, que perduran más allá del periodo de análisis. Todos ellos manifestaron durante las entrevistas su motivación y satisfacción por las tareas que desempeñaban. Los impactos valorados suman 40.598,52 €, un 5,5 % del retorno total.

El impacto generado en la Administración Andaluza, valorado en 35.673,94 €, proviene del ahorro en el gasto por la reducción de las prestaciones sociales que perciben las personas usuarias en el marco de la Ley 39/2006. Este impacto supone 4,88 % del retorno total. Asimismo, la aprobación del proyecto supuso un paso importante en el cumplimiento –en parte– de la Proposición No de Ley, aprobada en el Parlamento de Andalucía, que sirve de base para impulsar la asistencia personal. También se comprobó una reducción en el consumo de servicios sanitarios, pero resultó poco significativo en el periodo analizado y, por tanto, no se ha cuantificado.

Por su parte, VIAndalucía ha recibido impactos valorados en 11.489,40 €, un 1,57 % del impacto, gracias al trabajo voluntario de sus miembros y al aumento de la visibilidad como asociación en la esfera pública y privada. También, como entidad gestora del servicio, ha conseguido otros impactos que no se han cuantificado, como la promoción de la autonomía personal y la sensibilización de la sociedad y otras organizaciones del sector sobre la figura del asistente personal.

Además de estos impactos, se ha podido constatar que la asistencia personal es una prestación solicitada y demandada por un determinado perfil. Las personas participantes contaban con una serie de condicio-

nes favorecedoras para recibir el servicio de asistencia personal: red de apoyo familiar, nivel de formación medio-alto (bien sea por ellas mismas o por sus familiares, en el caso de la diversidad funcional intelectual) y capacidades para gestionar la asistencia personal. En la medida que avanzaba el servicio, las personas con diversidad funcional –o sus familiares– vieron mejoradas sus habilidades y capacidades para gestionar la asistencia personal.

La modalidad de ‘autogestión’ en la que se ha llevado a cabo el proyecto ha exigido que las personas contasen con una serie de habilidades y capacidades para tomar decisiones y saber dirigir su propio proyecto personal. El modo de poner en marcha esta prestación ‘autogestionada’ ha permitido una mayor rentabilidad en el número de horas dedicadas al servicio, pues al no haber intermediación pública ni privada de por medio, no han existido costes de personal.

La incipiente puesta en marcha de la asistencia personal en España y el poco desarrollo que ha tenido aún, requieren de una mayor promoción para que se conozca realmente el sentido práctico de la misma, a la vez que una regularización de esta figura en la que se le asigne una categoría profesional y establezca un marco laboral. La asistencia personal supone una fuente de creación de empleo, por tanto, su regulación y su reconocimiento profesional permitirían una mejora de sus condiciones laborales.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha significado un cambio importante en la manera de entender la ‘discapacidad’. El nuevo enfoque que plantea, bajo el prisma del modelo social, debe plasmarse en las políticas sociales, que deben promover servicios adecuados y variados para que cada persona con diversidad funcional decida y elija lo que más le interesa para sí misma.

Referencias bibliográficas

- Ayuntamiento de Barcelona (2012): *Evaluación del impacto social y del servicio de asistente personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad* (en línea). <http://estatic.bcn.cat/BarcelonaAccessible/Continguts/Documents/Impacto_Social_Servicio_Assistente_Personal_CAST.pdf>, acceso 6 de noviembre de 2015.
- Ecodes (2015a): *Medición del retorno económico y social de las entidades adheridas a FEAFES mediante la aplicación de la metodología SROI* (en línea). <<https://www.cedd.net/es/buscar/Record/530646>>, acceso 31 de octubre de 2015.
- Ecodes (2015b): *Análisis del retorno social de la inversión en Laboratorio DAU mediante la aplicación de la metodología SROI* (en línea). <http://fundacioudau.barcelona.ppe.entitats.diba.cat/wp-content/uploads/sites/76/2016/04/Informe_SROI_DAU_CET_12.2015.pdf>, acceso 3 de octubre de 2015.
- Ecodes (2014): *Medición del impacto económico y social de los servicios sociales para las personas con discapacidad intelectual y sus familias en Aragón mediante la aplicación de la metodología SROI* (en línea). <https://ecodes.org/component/option,com_phocadownload/Itemid,2/download,289/id,134/view/category/>, acceso 2 de diciembre de 2015.
- Ecodes (2013): *Análisis del retorno social de la inversión pública en un CEE de iniciativa social mediante la aplicación de la metodología SROI* (en línea). <http://ecodes.org/phocadownload/Informe_SROI_CEE_2013.pdf>, acceso 7 de noviembre de 2015.
- 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.
- Hehenberger, L. et al. (2013): *A Practical Guide to Measuring and Managing Impact* (en línea). <http://www.oltreventure.com/wp-content/uploads/2015/05/EVPA_A_Practical_Guide_to_Measuring_and_Managing_Impact_final.pdf>, acceso 1 de octubre de 2015.
- Huete, A. y Quezada, M. Y. (2014): *Análisis econométrico. Estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial* (en línea). <<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013850.pdf>>, acceso 7 de noviembre de 2015.
- láñez, A. y Aranda, J. L. (2017). *Impacto económico y social del proyecto de asistencia personal de VI Andalucía* (en línea). <<https://www.siiis.net/documentos/ficha/519694.pdf>>, acceso 2 de mayo de 2018.
- láñez, A. (2010): *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña: Diversitas.
- Imsero (2018): *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (en línea). <<http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/estsisaad20180531.pdf>>, acceso 6 de julio de 2018.
- Naciones Unidas (2017). *Living independently and being included in the community* (en línea). <http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=11>, acceso 2 de mayo de 2018.

Naciones Unidas (2014): *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*. Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (en línea). <<http://www.asksource.info/resources/thematic-study-right-persons-disabilities-live-independently-and-be-included-community>>, acceso 2 de mayo de 2018.

Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.

Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006): *Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (en línea). <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/la_%20figura_del_asistente_personal_v1-1.pdf>, acceso 5 de junio de 2016.

Rueda, M. (2013): *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España* (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/analisis-comparativo-de-las-iniciativas-de-vida-independiente-en-espana/>>, acceso 9 de junio de 2016.

Suñe, A. y Martínez, I. (2015): “La figura del asistente personal”, en Ortega, E. (coord.): *Situación de la asistencia personal en España*. Madrid: Predif.

The SROI Network (2013): *A Guide to Social Return on Investment*. The Cabinet Office. Reino Unido. Traducido y adaptado al español por el Grupo CIVIS. <http://observatoritercersector.org/canviepoca/wp-content/uploads/2014/02/OTS_Guide-SROI-spanish.pdf>, acceso 6 de septiembre de 2015.

Urmeneta, X. (2011): *Vida independiente y asistencia personal. La experiencia de Gipuzkoa* (en línea). <http://forovidaindependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal/>, acceso 2 de junio de 2016.

Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España

Personal assistance: equality of rights and opportunities. Comparison between Sweden and Spain

Resumen

Con el nacimiento y desarrollo del Movimiento de Vida Independiente, las personas con diversidad funcional tomaron conciencia de sus derechos como ciudadanos. Uno de estos es el *derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* y para hacerlo realidad es fundamental la asistencia personal. Con la llegada de este movimiento a Europa, y gracias a sus demandas, se han puesto en marcha diferentes iniciativas de asistencia personal y se han aprobado normativas nacionales que la regulan. En este artículo se analizan las políticas públicas sobre asistencia personal que se están implementando en Suecia y su comparación con las existentes en nuestro país.

Palabras claves

Movimiento de vida independiente, asistencia personal, pago directo, autogestión, asistente personal.

Abstract

From the beginning and development of the Independent Living Movement, people with functional diversity became aware of their rights as citizens. One of these is the *right to live independently and to be included in the community*. To make it real, personal assistance is fundamental. With the arrival of this movement to Europe and thanks to its demands, different personal assistance initiatives have been launched and national regulations to regulate this resource have been approved. In this article we analyse the public policies on personal assistance that are being implemented in Sweden and their comparison with those existing in our country.

Keywords

Independent living movement, personal assistance, direct payment, self-management, personal assistant.

Mercedes López Pérez

<mlp00004@red.ujaen.es>

Universidad de Jaén. España

Susana Ruiz Seisdedos

<suruiz@ujaen.es>

Universidad de Jaén. España



Para citar:

López, M. y Ruiz, S. (2018): "Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 103-130.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.06>>

Fecha de recepción: 15-03-2017

Fecha de aceptación: 02-05-2018



1. Introducción

La diversidad funcional¹ es un fenómeno tan antiguo como la humanidad. Siempre han existido personas con algunas características físicas, psíquicas y/o sensoriales como consecuencia de una malformación, enfermedad o accidente que veían limitado su desarrollo personal, su autonomía y su inclusión en la sociedad. A lo largo de los siglos estas personas, en el mejor de los casos, han sido aisladas y relegadas a la marginalidad, la indigencia, el desprecio y la exclusión. En el peor de los casos, se consideraba que sus vidas no merecían la pena ser vividas por lo que eran condenadas a morir (Aguado, 1995).

El fenómeno de la discapacidad² engloba a un grupo de personas muy heterogéneo, ya sea por el origen, tipo y grado de esta, por la edad, por la cultura, etc. Sin embargo, todas tienen en común su experiencia con la discriminación, tienen que enfrentarse a múltiples barreras que les impiden participar en su comunidad, lo que les supone un gran riesgo de caer en la exclusión y en la pobreza (CERMI, 2003). La sociedad ve la discapacidad como algo negativo, se asocia al sufrimiento y a la enfermedad, por ello hay que curarla para que puedan ser personas “normales” y se adapten a un rol determinado. En la mayoría de los casos, estas personas no pueden decidir sobre cuestiones que les afectan directamente como su proceso de recuperación, dónde y con quién vivir, cuando levantarse o acostarse, etc. (Palacios y Romañach, 2006).

Afortunadamente, esta situación ha ido cambiando y el enfoque sobre el mundo de la discapacidad ha evolucionado hacia una cuestión de derechos que afecta a toda la sociedad. Ha sido sobre todo, a partir de la segunda mitad del siglo XX, cuando estas personas han salido y han reivindicado su lugar en la sociedad, en una situación de igualdad y ciudadanía (Hyung Shik, 2010; Palacios y Romañach, 2006).

Una consecuencia de esta concienciación ha sido la aprobación, años más tarde, de las primeras normativas internacionales, europeas y nacionales referentes a los derechos de estas personas. Entre ellas, destacar la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que, en su artículo 19³, reconoce el derecho a vivir de forma independiente, en su propia comunidad y en igualdad de condiciones con el resto de la población. Para hacerlo realidad, reconoce el acceso a una variedad de servicios, entre ellos la asistencia personal, como herramienta clave para facilitar su inclusión social y evitar su aislamiento (ONU, 2006).

1. Es un concepto novedoso que surge en España en 2005 a propuesta del Foro de Vida Independiente y Diversidad, como alternativa a los utilizados hasta el momento. Por primera vez se utiliza un término en positivo para referirse a las personas con deficiencias que tienen limitados sus derechos y la participación en su entorno por dichas causas y pone la atención en la diferencia como valor enriquecedor para la sociedad (Romañach y Lobato, 2005; Toboso, 2010).

2. Según la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, la discapacidad es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS, 1980). Por otro lado, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud la considera como la consecuencia de la relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales y sus factores ambientales (OMS, 2001).

3. En octubre del 2017, el Comité sobre Derechos de las Personas con Discapacidad publicó la Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, en la cual se analiza la situación actual de este derecho (ONU, 2017).

2. Movimiento de Vida Independiente

En una sociedad como la nuestra, todo está interrelacionado, nadie es autosuficiente y todos necesitamos de alguien o de algo a lo largo de nuestra vida. Sin embargo, esta situación, que es obvia para la mayoría de las personas, es un motivo de exclusión para una parte de la población, concretamente para todas aquellas personas que por su diversidad funcional no pueden realizar algunas de las actividades cotidianas. Esto hace que el derecho a vivir de forma independiente se convierta en una quimera. En oposición a esta situación de marginalidad y exclusión nace el *Independent Living Movement* (Movimiento de Vida Independiente) que defiende que la inclusión de las personas con diversidad funcional en la sociedad solo es posible si son consideradas portadoras de derechos. Así se inicia el camino para entender la diversidad funcional como una cuestión de derechos (Arnau, 2002).

2.1. Orígenes y desarrollo del Movimiento de Vida Independiente

Este movimiento surge en los Estados Unidos de América a finales de los 60 y principio de los 70 del siglo XX. Este periodo se caracterizó por ser una época de constantes revueltas y reivindicaciones de todo tipo que supusieron el auge de diferentes movimientos políticos y sociales, como el movimiento por la lucha por los derechos civiles, políticos y humanos de las personas afro-americanas, el movimiento por los derechos de las mujeres, etc. En este contexto histórico, son las propias personas con diversidad funcional las que se agruparon para reivindicar sus derechos y libertades bajo el lema *Nothing about us, without us* (Nada sobre nosotros, sin nosotros). El Movimiento de Vida Independiente reclama el derecho a la vida independiente de todas las personas con diversidad funcional, con los apoyos que sean necesarios (Arnau, 2013; García Alonso, 2003; Láñez, 2009; Madrid, 2013) y fue determinante para lograr importantes avances, transformando las limitaciones en derechos y bienestar de esta población (Nóvoa, 2003; Power, 2013). También se caracteriza por redefinir el fenómeno de la discapacidad, lo que dio lugar a nuevos modelos de servicios y prestaciones (Dejong, 1979a).

Ed Roberts es considerado como “el padre” de este movimiento (Campo, 2005; Dejong, 1979a; García Vidal, 2003; Láñez, 2009). Fue la primera persona con gran diversidad funcional y grandes necesidades de apoyo, admitida como estudiante en la Universidad de Berkeley (California). Años más tarde se asoció con otros estudiantes con diversidad funcional de dicha universidad para crear el *Physically disabled student's program* (Programa de estudiantes discapacitados físicos), iniciándose así el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente (Palacios y Romañach, 2006; Urmeneta, 2007). Con este programa demandaron mejoras en el campus universitario, como mayor accesibilidad, transporte adaptado, talleres para reparar las ayudas técnicas y, por supuesto, un servicio de asistencia personal (Campo, 2005). Dos años después, este grupo fundó el primer *Center for independent living* (Centro de vida independiente), en la misma Universidad. Posteriormente se crearon otros fuera de la universidad, comenzando la expansión por todo el territorio estadounidense, fundándose en California, Houston, Boston, New York y Chicago (García Alonso, 2003).

2.2. Filosofía del Movimiento de Vida Independiente

El Movimiento de Vida Independiente se asienta en una corriente filosófica internacional que define la diversidad funcional, delimita el problema que pueda significar, busca las soluciones a ese posible problema y señala a los responsables para dar soluciones. Considera que es el entorno socio-político, económico, arquitectónico y de comunicación el que discapacita. Por lo cual, la reivindicación de los derechos humanos por parte de las personas con diversidad funcional, es la forma de abandonar la situación de discriminación en que viven (Arnau, 2006; García Alonso, 2003). Irreversiblemente, esta filosofía origina una voluntad de cambio en las políticas y en la legislación que favorece una actitud nueva frente al fenómeno de la diversidad funcional (Maraña y Ratzka, 1999). Inspirada en los principios del *empowerment*, parte de la idea de que todas las personas tienen derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día (Iáñez, 2009; Niesz *et al.*, 2008). Entre sus principios básicos y universales están (García Alonso, 2004; Iáñez, 2009; Lobato, 2005; Maraña y Lobato, 2003):

- Garantizar los derechos humanos y civiles;
- Autocontrol;
- Autodeterminación de las personas para decidir su propio destino;
- Autoayuda o apoyo entre iguales;
- Igualdad de oportunidades;
- Posibilidad para ejercer poder (empoderamiento);
- Derecho a asumir riesgos;
- No discriminación;
- Calidad de vida.

Estos se emplean con independencia del tipo de diversidad funcional, edad, sexo u orientación sexual, raza, religión, etc. que tenga la persona (Arnau, 2006). A su vez, estos principios se fundamentan en cuatro pilares (Deegan, 1992; Morris, 1993; Niesz *et al.*, 2008; Planella *et al.*, 2012):

1. Toda vida humana tiene un valor;
2. Todas las personas, cualquiera que sea su deficiencia, son capaces de realizar elecciones;
3. Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a la deficiencia física, intelectual y/o sensorial;
4. Éstas tienen derecho a ejercer el control de sus vidas y a la plena participación en la sociedad;

Para alcanzarlos y conseguir las condiciones necesarias para una vida independiente, este movimiento demanda (Arnau, 2006; Centeno *et al.*, 2008; Urmeneta, 2011):

- Un servicio de asistencia personal auto-gestionado, eficaz y asequible a la economía de cada persona;

- Ayudas económicas en forma de pago directo;
- La accesibilidad del entorno y ayudas técnicas para lograr una verdadera autodeterminación;
- Una educación inclusiva que posibilite un desarrollo personal y social;
- El derecho a vivir su propia sexualidad y a poder formar una familia.

Esta filosofía surgió en oposición al modelo hegemónico hasta ese momento, el médico-rehabilitador, (Arnau, 2006; Planella *et al.*, 2012; White *et al.*, 2010) a través de tres ideas: des-institucionalización, des-medicalización y des-profesionalización. Desde este nuevo enfoque, las personas con diversidad funcional tienen un papel activo y participativo en la sociedad, en contraposición a la tradicional imagen “pasiva” o paciente que se les ha dado en el modelo médico-rehabilitador (Dejong, 1979b; Madrid, 2013; Palacios y Romañach, 2006).

Aquí el concepto de *vida independiente* se considera un manifiesto a favor de la normalización, la autodeterminación y la autorrealización de las personas con diversidad funcional. Implica proporcionar los apoyos que sean necesarios a estas personas para que, cualquiera que sea su deficiencia, puedan ejercer su derecho de elección. Según Gómez (2012) este movimiento redefine el concepto de vida independiente y, para ello, realiza una revisión del concepto de vida y asume que todo tipo de vida posee un valor intrínseco e igual en dignidad. Además, estudia los diferentes aspectos que impiden el acceso a los derechos humanos de las personas con diversidad funcional y reconoce el derecho a poder elegir su modo de vida, independientemente de su nivel de autonomía (Niesz *et al.*, 2008). En definitiva, la vida independiente es lo que la mayoría de las personas sin diversidad funcional dan por hecho, vivir la vida que quieren vivir, decidir lo que quieren hacer y luego, tener la oportunidad y el apoyo para hacerlo (García Alonso, 2003; Gillinson *et al.*, 2005). Por lo que el objetivo de cualquier política y/o servicio debería ser empoderar a las personas con diversidad funcional para superar las barreras que les impiden asumir el rol de ciudadano (Zarb, 2003) y la asistencia personal es un servicio de apoyo esencial para esta finalidad, especialmente los sistemas de pago directo (Zarb y Nadash, 1994).

En definitiva, la filosofía de vida independiente se basa en un movimiento de personas que reclaman sus derechos sin intermediarios, en cooperación y ayuda mutua (Gómez, 2012). Como afirmara John Evans (1998) en la Conferencia sobre Vida Independiente de Londres: “La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad”. Por lo que la autonomía se convierte en una necesidad (Doyal y Gough, 1991; Maslow, 1943) y en un derecho para alcanzar un bienestar y una calidad de vida (Boyle, 2008), convirtiendo así, el servicio de asistencia personal en una pieza clave para conseguirlo.

2.3. Llegada y expansión del Movimiento de Vida Independiente en Europa

Fue en la década de los años 80 cuando el Movimiento de Vida Independiente llega al continente europeo. Comienza introduciéndose por los países nórdicos y se extiende al resto del continente (Suecia, Reino Unido, Alemania, Italia, etc.). Años más tarde, como consecuencia de su expansión y desarrollo, se fueron aprobando normativas específicas sobre asistencia personal y vida independiente en países como Suecia, Reino Unido, Italia y Noruega (Campo, 2005).

Los precursores del Movimiento de Vida Independiente europeo fueron personas que previamente se habían trasladado durante un tiempo a los Estados Unidos de América con objeto de aprender todo lo relacionado con este movimiento y poder implantarlo posteriormente en sus respectivos países. Se atribuye a John Evans en el Reino Unido y a Adolf Ratzka en Suecia, los inicios en Europa (Rodríguez-Picavea, 2010). Gracias a ellos, las personas con diversidad funcional en este continente fueron tomando conciencia de sus derechos y se agruparon creando numerosos centros de vida independiente, cooperativas, plataformas, foros, etc. Años más tarde, se formaron diferentes organizaciones como la European Network of Independent Living (ENIL) o Red Europea de Vida Independiente, el European Disability Forum (EDF) o Foro Europeo de la Discapacidad, la European Coalition for Community Living (ECCL) o Coalición Europea para la Vida en Comunidad, etc. Por su parte, a nivel nacional también surgen diferentes iniciativas como el Independent Living Institute (ILI) o Instituto de Vida Independiente en Suecia y el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) en nuestro país.

Si atendemos a la relación causa-efecto entre las reivindicaciones de este movimiento y el desarrollo de la asistencia personal en estos dos países, destacar que en Suecia solo hizo falta una década para conseguir que se reconociera la asistencia personal como un derecho de las personas con diversidad funcional. En el caso de España, esta relación causa-efecto no ha sido tan nítida, como veremos en los próximos apartados, la asistencia personal es un derecho desde el año 2006, sin embargo, su desarrollo es insuficiente.

En Suecia, la llegada de este movimiento se sitúa a finales de 1983, coincidiendo con la celebración de la Conferencia Internacional sobre el Movimiento de Vida Independiente celebrada en la ciudad de Estocolmo, en la que intervinieron Ed Roberts y Judy Heumann, como representantes del Movimiento de Vida Independiente de los EE.UU. En dicha conferencia se presentó la filosofía y el enfoque de este movimiento a los participantes que asistieron de Noruega, Dinamarca y de la propia Suecia. Uno de los temas tratados fue la asistencia personal y la necesidad de que las personas con diversidad funcional que precisaran este servicio, fueran ellas mismas las empleadoras o supervisoras de sus asistentes personales para así poder alcanzar la autodeterminación sobre su propio cuerpo y su vida (Ratzka, 2012). Aunque en un principio los representantes del movimiento de la diversidad funcional sueco se opusieron a esta idea (Ratzka, 2003, 2012), un pequeño grupo de participantes en la conferencia con necesidades de asistencia personal, continuaron reuniéndose bajo el liderazgo de Adolf Ratzka para buscar una forma de desarrollar la asistencia personal en ese país. Al año siguiente, en la primavera de 1984, este grupo formó una organización sin ánimo de lucro que denominaron Stockholmskooperativet för Independent Living (en adelante STIL), en español, Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente. Durante los años siguientes esta puso en práctica un proyecto piloto de asistencia personal, con unos 20 participantes. Entre sus objetivos estaban, por un lado, permitir a las personas usuarias tener el máximo de autodeterminación y, por otro, demostrar que estas personas podían dirigir su propia asistencia personal. A finales de la década de los 80, STIL se convirtió en una organización con una gran fuerza política; tal fue su influencia que, en el año 1993, muchos de sus reglamentos y procedimientos desarrollados durante el proyecto piloto fueron adoptados por la Agencia de la Seguridad Social (Försäkringskassan) e incorporados en el reglamento de la Ley sobre apoyos y servicios para personas con grandes discapacidades (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade-LSS) (Ratzka, 2012). Así, desde enero de 1994, conseguir una vida independiente a través de la asistencia personal es un derecho de las personas con diversidad funcional en este país.

El caso español es muy diferente, ya que el derecho a la asistencia personal y a la vida independiente tiene un carácter residual en comparación con la situación en Suecia, en particular, y con otros países de la Unión

Europea, en general. En la segunda mitad de la década de los 70 se comienza a salir de una dictadura y a democratizar todo el sistema del Estado. En los siguientes años se produce un gran desarrollo económico, social, político e institucional, surgiendo las primeras instituciones en defensa de los derechos de las personas con diversidad funcional (Erdtman, 2008). Sin embargo, no será hasta principios de la década de 2000, cuando llegue a territorio español el Movimiento de Vida Independiente (Erdtman, 2010). Concretamente, será en 2001, con la creación de la comunidad virtual denominada Foro de Vida Independiente -actualmente *Foro de Vida Independiente y Diversidad* - cuando se comienza a divulgar y desarrollar la filosofía de este movimiento. Este foro promovió en 2003 la celebración del I Congreso Europeo sobre Vida Independiente, celebrado en Tenerife y en el que participó como ponente Adolf Ratzka y donde se aprobó el Manifiesto de Tenerife (Erdtman, 2010; Urmeneta, 2007). Gracias al activismo del foro, en los años siguientes se ponen en marcha distintos proyectos de Vida Independiente como por ejemplo las Oficinas de Vida Independiente de Madrid, Barcelona y Galicia, el programa piloto en Gipuzkoa y el de la asociación Vida Independiente de Andalucía (VIAndalucía). Asimismo, se aprueba la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, donde aparece por primera vez en nuestra normativa la figura del/la asistente personal (Arnau *et al.*, 2007; Arnau *et al.*, 2015; Urmeneta, 2007) y se reconoce la asistencia personal como un derecho subjetivo de las personas en situación de dependencia. Más recientemente, desde el mundo del asociacionismo tradicional, también se han puesto en marcha diferentes programas de asistencia personal, por parte de entidades como COCEMFE y PREDIF. Igualmente, esta última ha organizado el I Congreso Internacional de Asistencia Personal en España que se celebró en la ciudad de Valladolid en junio de 2017.

En síntesis, Suecia fue uno de los países de entrada del Movimiento de Vida Independiente en Europa. Desde allí se propagó por el resto de países europeos hasta llegar a España con casi dos décadas de retraso; como veremos, esta tardanza ha sido una de las causas de la gran diferencia en el desarrollo y conocimiento de este movimiento y de la asistencia personal en nuestro país.

3. Asistencia personal: herramienta clave para la vida independiente

3.1. Definición de la asistencia personal

La asistencia personal se considera una herramienta básica para que las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia desarrollen, en igualdad de condiciones al resto de la población, una vida independiente y de calidad (Bascones *et al.*, 2004; Matsuda *et al.*, 2005; Rodríguez-Picavea, 2007; Young, 2003). Es un servicio de apoyo fundamental para que estas personas puedan estudiar, tener un trabajo remunerado, participar en actividades de ocio y tiempo libre, etc. (Hagglund *et al.*, 2004). Desde el Movimiento de Vida Independiente se considera que la asistencia personal constituye un apoyo humano esencial para desarrollar la autonomía y autodeterminación de las personas con diversidad funcional (Ahlstrom y Wadenssten, 2011; Arroyo y Cruz, 2015; Barrett, 2003; Láñez y Aranda, 2017; Niesz *et al.*, 2008; Turner, 2003a, 2003b; Young, 2003). De acuerdo con Nóvoa *et al.* (2011), la asistencia personal se caracteriza por:

- Ser un servicio de apoyo formal y regularizado mediante un contrato profesional, cuyo fin es que la persona con diversidad funcional pueda realizar las tareas de la vida diaria que por sí sola no puede

llevar a cabo. En este sentido, la propia persona con diversidad funcional o su representante legal, es la parte contratante y la persona que ejecuta las tareas de asistencia personal es la parte contratada (Arnau *et al.*, 2007);

- Ser una herramienta que favorece su autonomía personal, además de un instrumento básico para el empoderamiento de estas personas;
- Permitir a la persona con diversidad funcional asumir la gestión y el control de su propia vida;
- Estar reconocido como derecho humano en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 19 (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) (ONU, 2006).

3.2. Objetivos de la asistencia personal

Su objetivo fundamental es fomentar la autodeterminación y la vida independiente de todas las personas con diversidad funcional. Debe cubrir todas las tareas y acciones que estas personas no pueden realizar por sí mismas. En cuanto a sus objetivos específicos, debe (Gómez *et al.*, 2015):

- Facilitar la toma de decisiones y la participación activa de estas personas;
- Prestar el apoyo necesario para llevar a cabo su propio proyecto de vida independiente;
- Aumentar la satisfacción respecto a la consecución de una vida autónoma;
- Ayudar a reducir o eliminar el estrés que se produce entre la diversidad funcional y su entorno familiar;
- Fomentar la responsabilidad de las personas con diversidad funcional en relación a este servicio;
- Evitar la institucionalización o ingresos residenciales no deseados.

3.3. Destinatarios de la asistencia personal

La persona destinataria de este servicio podrá ser cualquiera que tenga necesidad de apoyos, con independencia de su diversidad funcional, edad y situación económica y/o social. Este servicio debe tener un carácter universal, no debe estar condicionado por la edad, el tipo de diversidad o la actividad a realizar. Tampoco debe estar restringido a un número de horas determinado que no tenga en cuenta las necesidades, gustos y actividades expresadas por la propia persona usuaria (Moya y Sánchez Santos, 2015).

3.4. Financiación de la asistencia personal

En general, existen dos fuentes de financiación: las administraciones públicas y las propias personas beneficiarias y/o sus familiares. Para el Movimiento de Vida Independiente, la autogestión es fundamental para conseguir una vida autónoma y en igualdad de oportunidades, entendiendo por autogestión:

“El control por parte de la persona con diversidad funcional desde la entrevista y selección de las y los candidatos pasando por su formación, si lo requiere la situación, establecer las condiciones de trabajo, gestionar la retribución

del/de la asistente personal, sus obligaciones con la Seguridad Social y, si llega el caso, tener que prescindir de sus servicios” (Arnau *et al.*, 2007: 26).

Estos trámites administrativos pueden realizarse a través de un centro de vida independiente, una cooperativa o una empresa privada. El control de la asistencia personal por parte de las propias personas con diversidad funcional no es viable si no se obtiene el económico, y esto solo es posible a través del denominado pago directo (*direct payment*). Siempre teniendo en cuenta que la administración que lo facilita, debe regularlo y realizar los controles que sean necesarios (Arnau *et al.*, 2007). La fórmula de *asistente personal, pago directo y derecho universal* es la que facilita a las personas con diversidad funcional las herramientas básicas para tener una vida independiente de calidad y en igualdad (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Para acceder al servicio de asistencia personal, existen dos fórmulas. Una, a través del denominado pago directo, donde es la administración correspondiente la que abona la cuantía económica directamente a la persona beneficiaria y esta se responsabiliza de los trámites de contratación, pagos de cotización, etc. y de justificación ante la administración correspondiente. Esta es la fórmula más coherente con la filosofía del Movimiento de Vida Independiente. La otra fórmula es a través de una institución que podrá ser un centro de vida independiente, cooperativa, asociación o empresa privada. La administración pública correspondiente, previo consentimiento de la persona con diversidad funcional, abona la cuantía de la prestación económica a la institución que esta haya elegido para prestar el servicio. La entidad es la que gestiona la parte administrativa del servicio y es la obligada a justificar el pago a la administración. Sin embargo, al igual que el caso anterior, es la persona con diversidad funcional la responsable de su o sus asistentes personales (Gómez *et al.*, 2015; Socialstyrelsen, 2007, 2009; Sverige, 1993:387).

3.5. Profesional de la asistencia personal: el/la asistente personal

La asistencia personal se pone en práctica a través de un/a profesional: el/la asistente personal (Blanco *et al.*, 2009; Rodríguez-Picavea, 2007). Se define como la persona que es contratada para realizar o ayudar a realizar, las actividades de la vida diaria a otra persona que por su situación, ya sea por diversidad funcional, por edad, por enfermedad... no puede realizar (Blanco *et al.*, 2009; Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). La existencia del/la asistente personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional a tener el control sobre su vida y a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades al resto de ciudadanos. Teniendo en cuenta esto, podemos decir que la figura del/la asistente personal es una pieza muy importante del engranaje que forma la vida independiente, para una persona con diversidad funcional se traduce en algo tan sencillo y a la vez tan complicado como poder tomar decisiones, poder vivir en su domicilio, poder interactuar con su entorno, ir a trabajar, tener acceso al ocio, etc. (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). Este profesional ejecuta las tareas que se acuerden en el contrato a cambio de una remuneración (Arnau *et al.*, 2007; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

3.5.1. Tareas del/la asistente personal

Para cumplir su función principal, que es dar los apoyos necesarios para que todas las personas con diversidad funcional alcancen una vida activa e independiente, tienen que realizar una serie de tareas que pueden

ser muy variadas. Las principales son ocho (Arnau *et al.*, 2007; Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007; PREDIF, 2015; Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006):

- Tareas personales: aseo, vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, desvestirse y acostarse, preparación y toma de medicamentos, atender al teléfono, tomar notas, pasar páginas, etc.;
- Tareas del hogar: limpieza, hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos y preparación de la comida;
- Tareas de acompañamiento: en su casa, en el trabajo, en la calle y en las actividades de ocio y tiempo libre;
- Tareas de conducción: conducir un vehículo para llevar o recoger a la persona con diversidad funcional, acompañarla a recoger a terceros, etc.;
- Interpretación: ya sea mediante la lengua de signos o por medio de diferentes ayudas técnicas;
- Coordinación: ayudar a tomar de decisiones y planificar el día a día;
- Tareas excepcionales: por ejemplo, la asistencia en estancias hospitalarias;
- Especiales: acompañamiento y/o ayuda en la preparación de las relaciones sexuales.

Se deberá realizar un estudio o evaluación de las necesidades y horas de asistencia personal para realizar una vida autónoma y en igualdad. Habrá casos en que la persona con diversidad funcional necesitará más de un/a asistente. Todos estos datos deberán quedar plasmados en un documento de valoración de las necesidades de asistencia y del proyecto de vida independiente (Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007).

3.5.2. Delimitación profesional y requisitos del/la asistente personal

No tenemos que olvidar que la relación entre la persona con diversidad funcional y su asistente personal está siempre regulada por un contrato legal, de no ser así, debería denominarse de otra forma, relación de amistad, de voluntariado... Su perfil profesional es muy variado, ya que está determinado por las características, las necesidades, las costumbres, los deseos y el entorno de la persona con diversidad funcional (PREDIF, 2015). A priori, cualquier persona puede trabajar como tal, sin que exista una formación específica para ello (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006). No obstante, lo más importante es que sepa estar y apoyar a la persona con diversidad funcional en las tareas y funciones que esta establezca. La formación que se precisa, como acabamos de señalar, dependerá de cada persona. No tendrá las mismas necesidades una persona con diversidad funcional visual que otra con dificultades auditivas (Arnau *et al.*, 2007). Lo que sí se recomienda es una preparación en habilidades sociales que permita a los/as asistentes personales, disponer de los conocimientos suficientes para las relaciones interpersonales y poder alcanzar los objetivos señalados en el contrato, en un ambiente de respeto mutuo. También se considera necesario que tenga formación en filosofía de vida independiente para que entienda la relación con la persona con diversidad funcional y comprenda cuál es su verdadera función (Arnau *et al.*, 2007; Oficina de Vida Independiente y

Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2007). Debido a que el tipo de trabajo que realiza es de carácter muy íntimo, es de obligado cumplimiento el respeto a la privacidad y la confidencialidad. Existen unos requisitos básicos que deben cumplir todos/as los/as asistentes personales para garantizar un servicio de calidad: asumir la filosofía de vida independiente, tener una actitud de responsabilidad y compromiso, y ser mayor de 18 años (PREDIF, 2015).

Es importante no confundir este profesional con otros, por ejemplo, un auxiliar de ayuda a domicilio o con un cuidador familiar. En la tabla siguiente presentamos las principales características de la asistencia personal y otros tipos de cuidados.

Tabla 1. Diferencias entre asistencia personal, cuidador profesional y cuidador familiar

ASISTENCIA PERSONAL	CUIDADOR PROFESIONAL	CUIDADOR FAMILIAR
La persona usuaria es el "jefe"	El "jefe" es una empresa o servicio ajeno a la persona usuaria	Depende de la buena voluntad de la persona cuidadora
Realiza cualquier tarea y/o función que necesite la persona usuaria	Las tareas y/o funciones que realiza se reducen al ámbito domiciliario. Excepcionalmente puede realizar alguna tarea fuera del hogar como ir a comprar o al médico	Acuerdo tácito o implícito de qué cosas se pueden pedir y cuáles no
Se adapta a las necesidades y directrices de la persona usuaria	No se adapta a las necesidades y directrices de la persona usuaria	Dificulta la libre elección
Es un servicio o apoyo remunerado	Es un servicio o apoyo remunerado	No está remunerado

Fuente: elaboración propia a partir de Xavier Urmeneta, 2011.

En resumen, los/as asistentes personales tienen una gran responsabilidad, ya que posibilitan a las personas con diversidad funcional poder elegir y realizar su propio proyecto de vida (Gómez, 2012).

4. Panorama de la asistencia personal en Suecia y España

4.1. Asistencia personal en Suecia: Un derecho hecho realidad

El año 1993 fue crucial para la política de discapacidad de este país. Se realizó la reforma de la discapacidad y se aprobaron la *Ley sobre apoyo y servicios a las personas con gran discapacidad*, también conocida como *Ley de asistencia personal (Lagen 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS)* (en adelante LSS) y la *Ley de beneficios de asistencia (Lagen 1993:389 om assistansersättning, LASS)* (Ratzka, 2003). Esta última, desde el año 2011, quedó derogada como ley y pasó a convertirse en el capítulo 51 del Código Social de Beneficios de Asistencia (Sveriges Riksdag, 2017).

4.1.1. Características de la asistencia personal

Desde el 1 de enero de 1994, la asistencia personal es un derecho de las personas con gran diversidad funcional y uno de los diez servicios y apoyos especiales que regula la LSS. Su objetivo es garantizar a estas personas los apoyos necesarios que le permitan tener una vida digna y de calidad y a la vez, fomentar la participación en la sociedad en igualdad de oportunidades (art. 5, Lagen 1993:387).

Los requisitos para acceder son: poseer una gran diversidad funcional, necesitar un elevado nivel de apoyo para realizar las actividades básicas y tener una edad inferior a los 65 años (art. 3, Lagen 1993:389), aunque excepcionalmente se puede mantener después de cumplir esa edad (art. 9b, Lagen 1993:387). Las necesidades básicas que dan derecho a recibir la asistencia personal, son cinco: ayuda con la higiene personal, alimentación, vestido, comunicación y otros tipos de asistencia (art. 9a). En su artículo 1 se recogen los tres grupos de personas que tienen reconocido este derecho (Lagen 1993:387):

- Las personas con una diversidad funcional intelectual, autismo o similar;
- Los adultos con deterioro intelectual causado por daño cerebral;
- Otras diversidades funcionales físicas o mentales importantes y permanentes no debidas al envejecimiento normal y que originen una amplia necesidad de apoyos.

En cuanto al número de horas de asistencia, teóricamente, es ilimitado. Se pueden obtener hasta 24 horas al día, todos los días de la semana e incluso se pueden recibir otros apoyos si fueran necesarios (Socialstyrelsen, 2009). Existen dos formas de recibir asistencia personal en función de las necesidades de apoyo que tenga la persona. En el caso que la persona tenga una necesidad de ayuda inferior a 20 horas semanales (art. 10), es el municipio (administración local) el responsable de los gastos de asistencia personal (art. 9.b, Lagen 1993:387). Si la necesidad de asistencia es superior a 20 horas semanales, es responsabilidad de la Agencia de la Seguridad Social (administración nacional) (art. 3, Lagen 1993:389) (Education and Culture DG, 2006).

Para calcular la cuantía económica no se tiene en cuenta los ingresos o riqueza de la persona destinataria ni de su familia, dependerá de la necesidad de asistencia y cubrirá el 100 % del costo de las horas de asistencia que se otorgue. Como ya se ha indicado, si las necesidades de apoyo son superiores a 20 h/semana será la Agencia de la Seguridad Social la que financia la prestación económica de asistencia de acuerdo con una tarifa fija por hora de asistencia que en el año 2016 estaba fijada en 288 SEK⁴/h (31,68 €/h aproximadamente). Existen algunos supuestos, por razones especiales, en los que el importe de la prestación de asistencia puede aumentar hasta un 12 % de la cantidad estándar que en el año 2016 se estableció en 323 SEK/hora (35,53 €/h aproximadamente). La mayoría de los municipios sufragan la misma tarifa por hora que la Agencia de la Seguridad Social (Assistanskoll, 2017b).

Una vez concedidas las dietas de asistencia se puede pagar directamente a la persona beneficiaria o su tutor/a y pueden elegir entre dos opciones, contratar él mismo sus propios asistentes personales o a través de un proveedor de asistencia. Si se decide por la primera opción, no pueden contratar a ningún familiar con quién conviva (art. 9c, Lagen 1993:387), y si se opta la segunda, pueden escoger entre tres tipos de

4. 1 SEK (corona sueca) = 0,11 € (a diciembre de 2017)

proveedores: administración local, empresa privada o cooperativa (Socialstyrelsen, 2009). Destacar que en diciembre de 2015 estaban registrados, 1.109 proveedores privados de asistencia, entre empresas y cooperativas (Assistanskoll, 2017a; Sveriges Officiella Statistik, 2015).

La cantidad económica por el número de horas concedidas de asistencia, se abona mensualmente (art. 10, Lagen 1993:389).

Entre los supuestos que son incompatibles con la asistencia personal están: residir en una institución perteneciente al Estado o a una administración local; en una institución cuya gestión es subsidiada por el Estado o una administración local; o en una vivienda tutelada (art. 4, Lagen 1993:389).

4.1.2. Coste en asistencia personal

Según información del año 2016, el coste del Estado en asistencia personal fue de 26.300.000.000 SEK (2.893.000.000 € aproximadamente). Mientras que, en el mismo periodo, el gasto de la administración local fue de 4.800.000.000 SEK (528.000.000 € aproximadamente). Esto significa que un total de 31.100.000.000 SEK (3.421.000.000 € aproximadamente) se destinaron a financiar la asistencia personal en este país (Regeringskansliet, 2017).

4.1.3. Número de personas beneficiarias de asistencia personal

En septiembre de 2017, había 15.115 personas con la ayuda de la Seguridad Social (más de 20 h/semanales). El 45,8 % eran mujeres y el 54,2 % hombres. Además, según datos de octubre de 2016, alrededor de 4.575 personas recibían ayuda de su municipio (menos de 20 h/semanales). El 45,6 % eran mujeres y el 54,1 % hombres (Assistanskoll, 2017a; Socialstyrelsen, 2015).

Si atendemos a la selección de los proveedores, las personas que recibían esta ayuda de la Seguridad Social, en diciembre de 2016, el 23,5 % habían contratado su asistencia a través del municipio, el 65,9 % lo contrató por una empresa, el 7,3 % por una cooperativa y el 3,3 % habían contratado ellos mismos sus asistentes. De aquellas que la recibían de su gobierno local, en octubre de 2015, el 43 % habían contratado su asistencia a través del municipio, el 50 % lo contrató por una empresa, el 6 % por una cooperativa y el 1 % habían contratado ellos mismos sus asistentes (Assistanskoll, 2017a; Socialstyrelsen, 2015).

4.1.4. Los profesionales de la asistencia personal: asistentes personales

En 2016, había 89.400 asistentes personales, de los que 19.500 eran empleados de la administración local y 69.900 eran empleados privados (Assistanskoll, 2017b). Según el informe municipal sobre la situación laboral de los asistentes personales (*Personliga assistenters arbetssituation. Fakta och debatt: Kartläggning av en ny arbetsmarknad*) el 70,8 % eran mujeres, tres de cada cuatro tenían menos de 35 años, el 33,25 % era de origen extranjero y el 19 % no había nacido en Suecia. Su nivel educativo era muy variado, aunque una proporción bastante alta, el 29 % tenía una educación universitaria (Spånt Enbuske, 2004).

El sueldo que perciben estos profesionales depende de varios factores. Por un lado, del salario base mensual y por otro, de la capacidad individual de cada profesional. El salario base mensual varía si se trabaja para la administración local o para una entidad privada. En septiembre de 2016, los primeros tenían un sueldo base mensual de 22.600 SEK/mes (2.486 € aproximadamente), mientras que los que tenían un contrato con una entidad privada era de 22.700 SEK/mes (2.497 € aproximadamente). Independientemente de para quien trabajen, estos profesionales son evaluados anualmente por su empleador, que utiliza los llamados “factores de evaluación individuales” que son las obligaciones laborales, responsabilidades, resultados, formación y habilidades (Assistanskoll, 2017b).

En el caso de que estos trabajadores estén contratados directamente por la persona beneficiaria de la asistencia personal o en su caso, por su tutor, cobran por horas de servicio, siendo la media del salario base por hora de 136,30 SEK (14,99 € aproximadamente). Aunque estos profesionales no se acogen a ningún convenio colectivo, el empleador tiene que cumplir con la Ley de tiempo de trabajo, Ley de protección del empleo y Ley del ambiente de trabajo (Arbetsstidslagen, Lagen om anställningsskydd och Arbetsmiljölagen) (Assistanskoll, 2017b).

En relación a las condiciones laborales de los asistentes personales, también dependen del convenio colectivo al que pertenezca la entidad para la que trabajen y, según este, puede variar el número de horas laborables semanales, los días festivos, el periodo vacacional, los viajes y asignaciones de contingencia, etc. (Assistanskoll, 2017b).

Por último, señalar que en Suecia todos los profesionales de la asistencia personal están representados en todos los convenios colectivos por la organización sindical *Kommunal* (Assistanskoll, 2017c).

4.2. Asistencia personal en España: la gran olvidada

La asistencia personal es de reciente implantación en la normativa española. Hasta el momento no existe ninguna ley específica que regule el derecho a la vida independiente y a la asistencia personal. Solamente desde el 2006, con la aprobación de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (en adelante LEPA), se reconoce el derecho a la asistencia personal a las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia. Viene regulada en su artículo 19 como una prestación económica que tiene por finalidad sufragar los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal que proporcione a la persona beneficiaria una vida autónoma, tanto en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria como en el acceso al mundo laboral y/o educativo (Ley 39/2006). Destacar que la LEPA es una ley generalista con implantación en todo el territorio nacional, pero son las diferentes comunidades autónomas las responsables de aprobar las normativas que desarrollen e implemente dicha Ley en sus respectivos territorios.

4.2.1. Características de la asistencia personal

Las condiciones específicas de acceso a esta prestación se establecen por acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En términos genera-

les, para tener derecho a recibir esta prestación se tienen que cumplir una serie de obligaciones que son comunes en todo el territorio nacional, como son: obtener el reconocimiento de persona en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos, poseer la nacionalidad española y residir en el territorio español, al menos durante cinco años y de estos, dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud (art. 5, Ley 39/2006) pero, además, la persona beneficiaria debe tener la capacidad necesaria para decidir qué servicios precisa, ejercer el control y dar las instrucciones necesarias a su/s asistentes personal/es y, por último, realizar un contrato laboral a su/s asistente/s personal/es, con la consiguiente alta en el régimen de la Seguridad Social correspondiente (Ley 39/2006).

Asimismo, su concesión está condicionada a la aprobación de un Programa Individual de Atención (art. 29, Ley 39/2006), en el que se debe establecer la prestación económica de asistencia personal como uno de los recursos más adecuados a las necesidades de la persona con necesidades de apoyo (Ley 39/2006).

El número de horas de asistencia depende de las necesidades individuales de la persona beneficiaria. La Ley 39/2006 no especifica cuantas deben ser, solo en su art. 19 se indica que serán las indispensable para "...que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria..." (Ley 39/2006: 44148).

En cuanto a la cuantía de la prestación económica, destacar que varía según el grado de dependencia reconocido y de la capacidad económica de la persona dependiente. Sin embargo, existen dos niveles de cuantías máximas que dependen de (Junta de Andalucía, 2018):

- a. Si la persona beneficiaria tenía reconocido el grado de dependencia y la prestación económica antes del 1 de agosto del 2012, entonces recibe 833,96€/mes si tiene el grado III y nivel 2. En cambio, si posee el grado III y nivel 1 percibe 625,47€/mes.
- b. Si la persona solicitó el reconocimiento de la situación de dependencia antes del 1 de agosto del 2012 pero la resolución administrativa de dicho reconocimiento y de la prestación económica fueron posteriores a la citada fecha (en este caso también se incluyen los nuevos solicitantes), la cuantía de la prestación económica de asistencia personal es para el grado III de 715,07€/mes; para el grado II de 426,12€/mes y para el grado I de 300,0€/mes.

Señalar que esta prestación económica se establece como renta exenta. Esto es, una vez determinada la cuantía individual se deducen, en los supuestos en que la persona beneficiaria sea titular de cualquier otra prestación similar en otro régimen público de protección social, el importe de las siguientes prestaciones (art. 31, Ley 39/2006):

- a. Complemento de gran invalidez;
- b. Complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior a 75 por ciento;
- c. Complemento por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva;
- d. Subsidio de ayuda a tercera persona previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Se abona en doce mensualidades, preferiblemente a través de transferencia bancaria a la cuenta destinada por la persona beneficiaria (Ley 39/2006).

La prestación económica de asistencia personal es incompatible con los demás servicios y prestaciones económicas, exceptuando el servicio de tele-asistencia, los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal (art. 25 bis, Ley 39/2006).

La asistencia personal se pone en práctica a través de la figura laboral del/la asistente personal (Blanco *et al.*, 2009; Rodríguez-Picavea, 2007) pero en nuestro país, en la actualidad, no hay una normativa estatal que regule esta profesión y la LEPA no dice nada al respecto. Un ejemplo son los requisitos que deben cumplir estos trabajadores para desempeñar su labor que una vez revisada toda la normativa de las comunidades autónomas en esta materia, son los siguientes:

- Ser mayor de 18 años;
- Residir legalmente en España;
- Proporcionar la asistencia personal mediante un contrato laboral con la persona beneficiaria –en su caso con su representante legal- o con una empresa prestadora del servicio;
- Certificar las obligaciones de afiliación y alta en el correspondiente régimen de la Seguridad Social;
- Cumplir las condiciones de idoneidad para prestar el servicio.

Para terminar este apartado, mencionar una cuestión crucial como es la formación requerida a estos profesionales. Actualmente no existe una titulación específica para ejercer esta profesión. El Acuerdo de 7 octubre de 2015, por el cual el Pleno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia aprobó el denominado “Sistema de acreditación en la cualificación de categorías profesionales del sistema de dependencia, que garantizará la profesionalización del sector y la calidad del empleo”. En él se recogen los requisitos necesarios y la cualificación profesional de atención socio-sanitaria a personas en situación de dependencia en el domicilio para quienes realicen las funciones de asistencia personal. Obligaba, a partir del 31 de diciembre de 2017, a tener terminado un ciclo formativo de grado medio para poder trabajar de asistente personal (Resolución de 3 de noviembre de 2015). Sin embargo, esta fecha ha sido ampliada hasta el 31 de diciembre de 2022 por el Acuerdo de 19 de octubre de 2017, por el que se modifica parcialmente el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia de 27 de noviembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, modificado por el Acuerdo de 7 de octubre de 2015 (Resolución de 11 de diciembre de 2017). Según este acuerdo para:

“Quienes realicen las funciones de asistencia personal a personas en situación de dependencia, previstas en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia..., deberán acreditar la cualificación profesional de atención socio-sanitaria a personas en el domicilio, establecida por el Real Decreto 295/2004, de 20 de febrero, según se determine en la normativa que la desarrolla” (Resolución de 11 de diciembre de 2017: 131077).

Además, en esta misma resolución se señala que:

“...En el caso de los Asistentes Personales, las exigencias de cualificación profesional referidas anteriormente, se adaptarán a la regulación que se establezca por Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que se apruebe a tal efecto” (Resolución de 11 de diciembre de 2017: 131078).

Desde el Movimiento de Vida Independiente y de los propios asistentes personales, siempre se ha demandado un nivel de cualificación profesional y un reconocimiento de esta figura, pero la aprobación de estos acuerdos entra en contradicción con los principios de este movimiento. Este considera que es la propia persona con diversidad funcional la responsable de formar a sus propios asistentes, ya que así se ajustarán a sus características, necesidades, costumbres, deseos y gustos (PREDIF, 2015).

4.2.2. Coste en asistencia personal

El coste de la asistencia personal en España no es una cuestión fácil de dilucidar, ya que en ella intervienen diferentes actores. La Administración General del Estado, las comunidades autónomas y las aportaciones de las personas beneficiarias son las que financian el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante SAAD) y, por consiguiente, la asistencia personal.

De acuerdo con la información aportada por el Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas en 2016, la Administración General del Estado presupuestó 1.252,29 millones de euros al mantenimiento del mencionado Sistema. Tras las aportaciones de las diferentes comunidades autónomas y las aportadas por las personas beneficiarias, el coste total fue de 7.986 millones de euros para el sostenimiento del SAAD (Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia, 2017; Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, 2015).

Para conocer el coste de la asistencia personal, solamente se puede realizar una estimación en base al número de personas beneficiarias que reciben la prestación económica de asistencia personal, por lo que se estima que en 2016 el coste de esta prestación ha sido de 28 millones de euros, lo que significa tan solo un 0,3% del total del coste del SAAD (Comisión para el Análisis de la Situación del Sistema de Dependencia, 2017).

4.2.3. Número de personas beneficiarias de asistencia personal

Según datos proporcionados por el SAAD, a fecha de 30 de noviembre de 2016, 1.059.792 personas eran beneficiarias de una o varias prestaciones o servicios. De estas tan solo 5.519 eran beneficiarias de la prestación económica de asistencia personal, eso es, un 0,52% del total de personas beneficiarias de alguna prestación económica o servicio (IMSERSO y SAAD, 2016).

La mayoría de estas, es decir, 5.033 personas beneficiarias residían en la comunidad autónoma del País Vasco⁵ (7,59%). Con una gran diferencia le seguían la Comunidad Autónoma de Castilla y León con 307

5. Algunos de los motivos por los que la gran mayoría de personas beneficiarias están en el País Vasco son: las personas mayores de 65 años también tienen derecho a la prestación económica de asistencia personal; los/as asistentes personales pueden ser contratados en el régimen especial de empleadas de hogar o como autónomos; siempre se abona la cuantía económica a la persona beneficiaria; las cuantías económicas son más altas que las estatales; es compatible con el Servicio de Ayuda a Domicilio, Centro de Atención Diurna y Centro Ocupacional y es la comunidad autónoma que más ha legislado en asistencia personal.

(0,28 %), Galicia con 88 (0,16 %), la Comunidad de Madrid con 50 (0,04 %) y Cataluña con 14 personas beneficiarias (0,01 %). Destacar que, en cinco comunidades autónomas, las personas beneficiarias no superaban la decena y en ocho nadie recibía dicha prestación (IMSERSO y SAAD, 2016).

Por otro lado, señalar brevemente que, además de recibir asistencia personal a través de la LEPA, también se puede recibir por otras entidades que la facilita en forma de servicio. Son entidad tanto públicas como privadas: ayuntamientos, fundaciones, asociaciones, oficinas de vida independiente, confederaciones... y que no aparecen en la información proporcionada por el SAAD. Todas ellas están financiadas con dinero público, como son el Ayuntamiento de Barcelona, la Fundación ECOM, Asociación Vida Independiente de Andalucía, COGAMI, las Oficinas de Vida Independiente de la Comunidad Madrid, de Barcelona y de Galicia. Hasta donde sabemos, estas entidades prestan asistencia personal a casi 300 personas.

4.2.4. Los profesionales de la asistencia personal: asistentes personales

Es cierto que el interés por la asistencia personal en España ha aumentado en los últimos años, pero no es menos cierto que aún la información existente sobre este tema es insuficiente si la comparamos con otros países. Subrayar que esta escasez de información se convierte en casi inexistente si atendemos a sus profesionales.

Los asistentes personales son un grupo de trabajadores desconocidos para la mayoría de la sociedad, incluidas las administraciones, legisladores e investigadores. Hasta ahora se le ha prestado muy poca atención, no se ha legislado sobre sus condiciones de trabajo, ni sobre su ordenación jurídica y laboral. Es por ello que las dificultades en la búsqueda de informes o estudios que proporcionen conocimientos sobre el perfil de estos profesionales han sido muchas. La única información a la que hemos tenido acceso ha sido la proporcionada por el Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal (en adelante SEPE). Sin embargo, hay que adelantar que en esta información y dentro de la ocupación denominada "Asistentes personales o personas de compañía" se incluyen varias actividades económicas, como: "servicios sociales sin alojamiento", "administración pública y defensa; seguridad social obligatoria", "asistencia en establecimientos residenciales", "otros servicios personales" y "actividades asociativas" (SEPE, 2016), por lo que no podemos saber con exactitud el número de asistentes personales contratados para ayudar a personas con necesidades de apoyo en sus domicilios, al no existir datos más precisos al respecto. Nos obstante, incluimos esta información porque creemos que aporta una idea global y aproximada de la realidad de estos trabajadores.

Según datos proporcionados por el citado organismo, durante el año 2016 se registraron 11.003 contratos de asistentes personales a 6.780 personas. De estos contratos, 10.547 tuvieron una duración temporal y 456 fueron indefinidos. Si atendemos al tipo de jornada laboral, 7.923 contratos fueron a tiempo parcial y 3.060 a tiempo completo. Destacar que esta profesión está fuertemente feminizada, ya que 8.713 contratos se realizaron a mujeres y 2.290 a hombres. Por grupos de edad, la mayoría de los contratos fueron realizados a personas de entre 30 y 44 años, exactamente 4.250; les siguen los contratos a personas mayores de 44 años, 3.599 y un número muy similar fueron los contratos registrados a personas de entre 18 y 29 años de edad, exactamente 3.139. Según los colectivos contratados, como acabamos ver, mayoritariamente fueron a mujeres, un 79,19 % de los contratos; le siguieron las personas mayores de 45 años, 32,71 %; los

jóvenes, 28,64 %; las personas extranjeras, un 8,44 %; los demandantes de empleo de larga duración, un 5,42 % y, por último, las personas con discapacidad con un 4,66 % (SEPE, 2016).

En cuanto a las condiciones laborales de estos trabajadores, destacar que también es un dato difícil de conocer, al no existir una regulación estatal, ni convenio colectivo que regule esta figura laboral. En la actualidad, existen dos formas de ser contratados dentro de la LEPA (PREDIF, 2015):

- Por una empresa, cooperativa u oficina de vida independiente que facilitan los asistentes personales a la persona con necesidades de apoyo. Estas son las responsables de cumplir todas las obligaciones con la administración (alta en la SS.SS., cotizaciones, etc.). Los asistentes personales son contratados por cuenta ajena y dados de alta en el Régimen General de la Seguridad Social.
- Por la propia persona con necesidades de apoyo o por su tutor/a legal. Se les realiza un contrato por cuenta propia, dándose de alta en la Seguridad Social, en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos (RETA) y son ellos los responsables de cumplir todas las obligaciones de alta, cotizaciones a la SS.SS., etc.

Esta última modalidad es la que más dificultades presenta en nuestro país, desde el punto de vista económico y administrativo. Por un lado, es la forma menos rentable para los asistentes personales ya que a su salario (importe de la prestación económica) hay que descontarle la cuota de autónomos. Por otro, al no existir ninguna norma estatal que regule esta figura laboral, no hay fórmulas administrativas para la autogestión que superen todas las trabas burocráticas para el pago directo. En otros países como en Suecia, existe el pago directo para que la persona beneficiaria contrate directamente a sus propios asistentes personales. En cambio, en España la LEPA no contempla esta opción, dado que en su artículo 19 dice: "...su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal..." esto es, un servicio de asistencia personal y no un/a asistente personal (PREDIF, 2015). Mientras esta situación no cambie y se siga considerando a las personas con necesidades de apoyo o en situación de dependencia como receptoras y no como empleadoras, será difícil que estas tengan un completo control sobre sus asistentes personales y su propia vida.

A modo de resumen, en la siguiente tabla se presenta toda la información sobre la asistencia personal en los dos países estudiados; los datos corresponden al año 2016:

Tabla 2. Comparativa de la situación de la asistencia personal entre Suecia y España (2016)

	SUECIA	ESPAÑA
LEGISLACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Lagen 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS</i> (Ley sobre Apoyo y Servicios a las Personas con gran Discapacidad, también conocida como Ley de Asistencia Personal). • <i>Lagen 1993:389 om assistansersättning, LASS</i> (Ley de Beneficios de Asistencia). 	<i>Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.</i>
AÑO DE ENTRADA EN VIGOR	1994	2007
OBJETIVO	Garantizar los apoyos necesarios que le permitan tener una vida digna y de calidad y a la vez, fomentar la participación en la sociedad en igualdad de oportunidades.	Sufragar los gastos derivados de la contratación de una asistencia personal que proporcione a la persona beneficiaria una vida autónoma, tanto en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria como en el acceso al mundo laboral y/o educativo.
REQUISITOS PARA TENER DERECHO	<ul style="list-style-type: none"> • Tener una gran diversidad funcional. • Necesitar un elevado nivel de apoyo para realizar las actividades básicas de la vida diaria. • Ser menor de 65 años. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de la situación de persona dependiente en cualquiera de sus grados. • Poseer la nacionalidad española. • Residir en el territorio español, al menos durante cinco años y de estos, dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
MÁXIMO DE HORAS DE APOYO	Ilimitado.	No especificado
CÁLCULO DE LA CUANTÍA ECONÓMICA	<ul style="list-style-type: none"> • No se tiene en cuenta los ingresos o riqueza de la persona destinataria ni de su familia. • Depende de la necesidad de asistencia. • Cubre el 100 % del costo de las horas de asistencia. 	Depende de: <ul style="list-style-type: none"> • El grado de dependencia reconocido. • La capacidad económica de la persona dependiente.
CUANTÍA ECONÓMICA	288 SEK/h (30,99 €/h aproximadamente) por razones especiales se incrementa hasta un 12 %, siendo 323 SEK/hora (34,75 €/h aproximadamente).	Si la persona beneficiaria tuviera reconocido el grado de dependencia y la prestación antes de la entrada julio del 2012 de 13 de julio, la cuantía es: <ul style="list-style-type: none"> • Grado III, nivel 2: 833,96 €/mes • Grado III, nivel 1: 625,47 €/mes Si la persona beneficiaria hubiese adquirido este derecho después de la entrada en vigor de la fecha mencionada, será: <ul style="list-style-type: none"> • Grado III: 715,07 €/mes • Grado II: 426,12 €/mes • Grado I: 300,00 €/mes
INCOMPATIBILIDADES	Residir en: <ul style="list-style-type: none"> • Una institución perteneciente al Estado o a una administración local. • En una institución cuya gestión es subsidiada por el Estado o una administración local. • En una vivienda tutelada. 	Las prestaciones económicas serán incompatibles entre sí, salvo con el servicio de teleasistencia, los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.
COSTE DE LA ASISTENCIA PERSONAL	31.100.000.000 SEK (3.421.000.000 € aproximadamente)	28.000.000 €
NÚMERO DE PERSONAS BENEFICIARIAS	19.690	5.519

	SUECIA	ESPAÑA
NÚMERO DE ASISTENTES PERSONALES	89.400	6.780
SUELDO DE LOS ASISTENTES PERSONALES	Entre 22.600 SEK/mes (2.316,27€/mes) y 22.700 SEK/mes (2.326,52 €/mes) de sueldo base.	Entre 833,96 €/mes y 300,00 €/mes.
FORMACIÓN DE LOS ASISTENTES PERSONALES	No hay ninguna concreta.	No hay ninguna concreta.

Fuente: elaboración propia.

5. Conclusiones

Es importante destacar que ambos países aprobaron y ratificaron la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo que el derecho de estas personas a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, a través de una asistencia personal de calidad forma parte su ordenamiento jurídico. Todas las administraciones públicas están obligadas a garantizarlo, por lo que deberán elaborar, aprobar e implementar las medidas necesarias para hacerlo realidad. En el caso de Suecia existe una larga tradición en garantizar este derecho a diferencia de España donde su puesta en práctica parece no ejecutarse, ya sea por falta de legislación específica que la desarrolle e implemente en cada comunidad autónoma, por falta de presupuesto económico o, en el peor de los casos, por falta de voluntad política (López Pérez, 2012), quedando aún mucho camino por recorrer.

Solamente en Suecia se ha aprobado una legislación específica que regula la asistencia personal para todos los ámbitos de la vida. Sin embargo, en nuestro país, está regulada por una ley generalista en el tema de la dependencia y solamente se prevé este recurso para ayudar a las actividades básicas de la vida diaria y el acceso al empleo y al estudio de las personas con diversidad funcional.

Indicar que la cuantía económica de esta prestación, en la legislación sueca, se calcula por hora necesaria de asistencia a diferencia de la española que es un importe fijo según algunos parámetros como es el grado de dependencia, pero obviando el número de horas necesarias de asistencia para cubrir las necesidades de estas personas.

Destacar que en España es una necesidad imperante que la figura profesional del asistente personal sea regulada, diferenciándola claramente de otras como auxiliares de ayuda a domicilio, asistentes del hogar o cuidadores informales. También que se apruebe un convenio específico que establezca las condiciones laborales de estos trabajadores y que se incluyan en el Régimen General de cotización a la Seguridad Social.

Subrayar la cuestión del acceso a la información en torno a la asistencia personal. En el caso de Suecia, existe la web *Assistanskoll* que recoge todo lo relacionado con este servicio en el país, desde artículos sobre el tema, datos estadísticos, cuantía de la prestación, proveedores, bolsa de trabajo para asistentes personales, salario de estos profesionales, etc. Por el contrario, en el caso español, la falta de información o datos estadísticos sobre la

asistencia personal es una característica. Por ejemplo, se desconoce qué características tienen las personas que reciben esta prestación (edad, sexo, estudios, situación laboral...), cómo gestionan su asistencia (auto-gestionada o a través de un proveedor), número de proveedores de este servicio, etc. Todas estas peculiaridades dificultan conocer y comparar en profundidad este servicio en ambos países.

En síntesis, si se quiere crear una sociedad más justa, igualitaria y respetuosa, es ineludible que la inclusión y la participación de las personas con diversidad funcional en la misma sea un derecho real, y para conseguirlo es necesario que confluyan diversos factores y, entre ellos, la asistencia personal es básica e indispensable.

Referencias bibliográficas

- Aguado, A.L. (1995): *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Ahlstrom, G. y Wadensten, B. (2011): "Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities". *Health & Social Care in the Community*, 19 (6): 645-652.
- Arnau, S. (2013): "La Filosofía de Vida Independiente. Una estrategia política no violenta para una cultura de paz". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1): 93-112.
- Arnau, S. (2006): "Ley de la "In-Dependencia": pasos necesarios para garantizar un nuevo Derecho de Ciudadanía". *Lan harremanak: Revista de relaciones laborales*, 15: 41-64.
- Arnau, S. (2002): "Una construcción social de la discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente". *Fòrum de Recerca*, 8: 1-11.
- Arnau, S. et al. (2015): *La Asistencia Personal. Características y acciones a tomar para su implantación* (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/la-asistencia-personal-caracteristicas-y-acciones-a-tomar-para-su-implantacion/>>, acceso 17 de julio de 2017.
- Arnau, S. et al. (2007): *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España* (en línea). <www.faeba.es/descargar.php?id=5>, acceso 4 de septiembre de 2017.
- Arroyo, J. y Cruz, E. (2015): "La asistencia personal", en Ortega Alonso, E. (coord.): *Situación de la Asistencia Personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Assistanskoll (2017a): *Statistik om personlig assistans* (en línea). <<https://assistanskoll.se/assistans-statistik.php>>, acceso 14 de noviembre de 2017.
- Assistanskoll (2017b): *Vad har personliga assistenter i lön?* (en línea). <<https://assistanskoll.se/Guider-om-personliga-assistenters-loner.html>>, acceso 12 de noviembre de 2017.
- Assistanskoll (2017c): *Kollektivavtal och anställningsvillkor i personlig assistans* (en línea). <<https://assistanskoll.se/20080319-FAKTA-kollektivavtal.html>>, acceso 3 de noviembre de 2017.
- Barrett, J. C. (2003): "Being an effective workplace Personal Assistant". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18 (2): 93-97.
- Bascones, L. M. et al. (2004): *Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la "inDependencia"* (en línea). <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/ideas_vidactiva_fvi.pdf>, acceso 10 de mayo de 2017.
- Blanco, M. et al. (2009): *Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo* (en línea). <http://www.vigalicia.org/files/documentos/asistencia_personal_empleo_derecho_preval.pdf>, acceso 11 de septiembre de 2017.
- Boyle, G. (2008): "Autonomy in long-term care: a need, a right or a luxury?" *Disability and Society*, 23 (4): 299-310.
- Campo, M. (2005): "Orígenes e historia del Movimiento de Vida Independiente. Vida Independiente en la Universidad". *En I Jornada de Vida Independiente*. Donostia: Diputación Foral de Gipuzkoa.

Centeno, A. *et al.* (2008): "Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la Filosofía de Vida Independiente" (en línea). <http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf>, acceso 14 septiembre de 2017.

Comisión para el análisis de la situación del Sistema de Dependencia (2017): *Informe de la Comisión para el análisis de la situación actual del sistema de la dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación* (en línea). <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/inf_comision_analisis_20171006.pdf>, acceso 3 de octubre de 2017.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2003): *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio* (en línea). <<http://www.cermiasurias.org/fotos/7Exclusion.pdf>>, acceso 20 de junio de 2017.

Deegan, P. E. (1992): "The Independent Living Movement and people with psychiatric disabilities: taking back control over our own lives". *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 15 (3): 3-19.

Dejong, G. (1979a): "The Movement for Independent Living: origins, ideology and implications for disability research". *University Centers for International Rehabilitation*, Michigan: Michigan State University.

Dejong, G. (1979b): "Independent living: from social movement to analytic paradigm". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 60: 435-446.

Doyal, L. y Gough, I. (1991): *A theory of human need*. New York: Guilford Press.

Education and Culture DG (2006): *Sweden care work with people with disabilities*. Lifelong Learning Programme "Leonardo da Vinci".

Erdtman, E. (2010): *Spain-Assistance-available in Spain by law, but not in reality* (en línea). <<http://www.independentliving.org/docs7/Spain-personal-assistance-not-reality.html>>, acceso 24 de junio de 2017.

Erdtman, E. (2008): *Spain-spaniards are fighting for more personal assistance* (en línea). <<http://www.independentliving.org/docs7/Spain-personal-assistance.html>>, 26 de junio de 2017.

España. Resolución de 11 de diciembre de 2017, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de noviembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2017, núm. 317, pp. 131075-131081.

España. Resolución de 3 de noviembre de 2015, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de noviembre de 2008, sobre acreditación de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 16 de noviembre de 2015, núm. 274, pp. 107884 a 107888.

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*, núm. 299, 15 de diciembre de 2006, pp. 44142-44156.

Evans, J. (1998): *Shaping our futures, a conference on independent living* (en línea). <<http://www.independentliving.org/docs2/enilfuture.html>>, acceso 11 de julio de 2017.

García Alonso, J. V. (coord.) (2003): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

- Gillinson, S. *et al.* (2005): *Independent Living. The right to be equal citizens*. London: Demos.
- Gómez, N. (2012): “Vida Independiente: Instrumentos para garantizar el cambio de paradigma”, en Pié Balaguer, A. (coord.): *Deconstruyendo la dependencia: propuesta para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.
- Gómez, N. *et al.* (2015): Prestación del servicio de asistencia personal, en Ortega Alonso, E. (coord.): *Situación de la Asistencia Personal en España*. Madrid, España: PREDIF.
- Hagglund, K. J. *et al.* (2004): “The current state of personal assistance services: implications for policy and future research”. *NeuroRehabilitation*, 19 (2): 115–120.
- Hyung Shik, K. (2010): “UN Disability Rights Convention and implications for social work practice”. *Australian Social Work*, 63 (1): 103-116.
- láñez, A. (2009): “Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla”. *Portularia IX* (1): 93-103.
- láñez, A. y Aranda, J.L. (2017): *Impacto económico y social del Proyecto de Asistencia Personal de VIAndalucía*. Sevilla: Diversitas Ediciones.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) (2016): *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 30 de noviembre de 2016*. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.gov.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20161130.pdf>
- Junta de Andalucía (2018): *Determinación de cuantías* (en línea). <<http://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadypoliticassociales/areas/dependencia/prestaciones/paginas/asistencia-personal.html>>, acceso 14 de junio de 2017.
- Lobato, M. (2005): “Filosofía del Movimiento de Vida Independiente. El concepto de Asistencia Personal”. *En I Jornada de Vida Independiente*. Donostia: Diputación Foral de Gipuzkoa.
- López Pérez, M. (2012): “Prestación económica de asistencia personal: asignatura pendiente de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre”. *Portularia*, XII (nº extra): 111-120.
- Madrid, A. (2013): “Nothing about us without us! El Movimiento de Vida Independiente: comprensión, acción y transformación democrática”. *Oxímora Revista Internacional de Ética y Política*, 2: 22-38.
- Maraña, J.J. y Lobato, M. (2003): “El Movimiento de Vida Independiente en España”, en García Alonso, J.V. (coord.): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Maraña, J.J. y Ratzka, A. (1999): *Vida Independiente. Buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO.
- Maslow, A. H. (1943): “A Theory of Human Motivation”. *Psychological Review*, 50 (4): 370-396.
- Matsuda, S. J. *et al.* (2005): “Barriers and satisfaction associated with personal assistance services: results of consumer and personal assistant focus groups”. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 25 (2): 66-74.
- Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas (2015): *Presentación del Proyecto de presupuestos generales del Estado 2016* (en línea). <<http://www.sepg.pap.minhfp.gob.es/sitios/sepg/es-ES/Presupuestos/PresupuestosEjerciciosAnteriores/Documents/EJERCICIO%202016/LIBROAMARILLO2016.pdf>>, acceso 8 de octubre de 2017.
- Morris, J. (1993): *Independent Lives? Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillans.

- Moya, M. J. y Sánchez Santos, F. (2015): "La persona con diversidad funcional como beneficiario", en Ortega Alonso, E. (coord.): *Situación de la Asistencia Personal en España*. Madrid: PREDIF.
- Niesz, T. et al. (2008): "The empowerment of people with disabilities through qualitative research". *Work: A Journal Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 31 (1): 113-125.
- Nóvoa, J. A. (2003): *Aproximación al modelo de Centro de Vida Independiente en los Estados Unidos de Norteamérica* (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/aproximacion-al-modelo-de-centro-de-vida-independiente-en-los-estados-unidos-de-norteamerica/>>, acceso 2 de agosto de 2017.
- Nóvoa, J. A. et al. (2011): *La asistencia personal. Un recurso económicamente eficiente, socialmente y humanamente deseable, y excelente en el empleo* (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/la-asistencia-personal-un-recurso-economicamente-eficiente-social-y-humanamente-deseable-y-excelente-en-el-empleo/>>, acceso 12 de julio de 2017.
- Oficina de Vida Independiente y Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid (2007): *Guía Práctica de la Asistencia Personal* (en línea). <<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013822.pdf>>, acceso 31 de mayo de 2017.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2017): *Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006): *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad* (en línea). <<http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10244/3-10244.pdf>>, acceso 3 de abril de 2017.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: Ediciones de la OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1980): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Ginebra: Ediciones de la OMS.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas-AIES.
- Planella, J. et al. (2012): "Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 6 (2): 49-61.
- Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF) (2015): *Situación de la Asistencia Personal en España* (en línea). <<http://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>>, acceso 17 de abril de 2017.
- Power, A. (2013): "Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people". *Disability & Society*, 28 (2): 204-217.
- Ratzka, A. (2012): *The independent living movement paved the way: Origins of personal assistance in Sweden. Perspectives on personal assistance* (en línea). <<https://www.independentliving.org/docs7/Independent-Living-movement-paved-way.html>>, acceso 27 de abril de 2017.
- Ratzka, A. (2003): *Independent Living in Sweden* (en línea). <http://www.independentliving.org/docs/Independent_Living_in_Sweden.html#1994>, acceso 20 de mayo de 2017.

Regeringskansliet (2017): *Budgetpropositionen för 2018* (en línea). <<http://www.regeringen.se/rattsdokument/proposition/2017/09/prop.-2017181/>>, acceso 24 de octubre de 2017.

Rodríguez-Picavea, A. (2010): "Vida Independiente: Dignidad y derechos de la diversidad funcional". *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*, 7 (6): 78-101.

Rodríguez-Picavea, A. (2007): "Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)". *Zerbitzuan*, 41: 115-127.

Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006): *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* (en línea). <<http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/14123.pdf>>, acceso 5 de mayo de 2017.

Romañach, J. y Lobato, M. (2005): *Diversidad funcional. Un nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano* (en línea). <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf>, acceso 30 de junio de 2017.

Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) (2016): *Información Anual de Mercado de Trabajo por Ocupación* (en línea). <https://www.sepe.es/contenidos/observatorio/ocupaciones/ultimo_anual/ESTUDIO_OCUPACIONES_A.pdf>, acceso 19 de octubre de 2017.

Socialstyrelsen (2015): *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS Tilläggsuppdrag avseende insatsen personlig assistans* (en línea). <https://assistanskoll.se/_up/Socialstyrelsen-Kartlaggning-analys-september-2015.pdf>, acceso 27 de septiembre de 2017.

Socialstyrelsen (2009): *Swedish disability policy-service and care for people with functional impairments* (en línea). <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8407/2009-126-188_2009126188.pdf>, acceso 1 de septiembre de 2017.

Socialstyrelsen (2007): *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS* (en línea). <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9083/2007-114-49_200711429.pdf>, acceso 23 de septiembre de 2017.

Spånt Enbuske, A. (2004): *Personliga assistenters arbetssituation. Fakta och debatt: Kartläggning av en ny arbets.* Stockholm: Kommunal.

Sverige. Lagen 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). *Regeringskansliet*, 25 de mayo de 1993, 387, pp. 311-319.

Sverige. Lagen 1993:389 om assistansersättning (LASS). *Regeringskansliet*, 25 de mayo de 1993, 389.

Sveriges Officiella Statistik (Socialtjänst) (2015): *Personer med funktionsnedsättning–insatser enligt LSS år 2014* (en línea). <<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19786/2015-3-34.pdf>>, acceso 10 de octubre de 2017.

Sveriges Riksdag (2017): *Socialförsäkringsbalk 2010:110* (en línea). <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110>, acceso 14 de septiembre de 2017.

Toboso, M. (2010): "Juventud y derechos humanos en el respeto a la diversidad funcional". *Revista de Estudios de Juventud*, (89): 201-219.

- Turner, E. (2003a): "Finding the right Personal Assistant". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18 (2): 87-91.
- Turner, E. (2003b): "Using a Personal Assistant in the workplace". *Journal of Vocational Rehabilitation* 18 (2): 81-85.
- Urmeneta, X. (2011): *Vida Independiente y Asistencia Personal. La experiencia de Gipuzkoa* (en línea). <<http://docplayer.es/8367964-Vida-independiente-y-asistencia-personal-la-experiencia-de-gipuzkoa.html>>, acceso 31 de mayo de 2017.
- Urmeneta, X. (2007): "La vida independiente en Gipuzkoa: Una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia". *Zerbitzuan*, (42): 87-92.
- White, G. W. et al. (2010): "Moving from independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers". *Journal of Disability Policy Studies*, 20 (4): 233-240.
- Young, A. J. (2003): "The evolution of personal assistant services as a workplace support". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18 (2) 73-80.
- Zarb, G. (2003): "Vida Independiente: visión económica", en García Alonso J. V. (coord.): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Zarb, G. y Nadash, P. (1994): *Cashing in on independence. Comparing the costs and benefits of cash & services*. Derbyshire: The British Council of Organisations of Disabled People Publication.

Estudio sobre nivel de independencia y necesidad de recursos de apoyo en una población con enfermedades neuromusculares

Survey on level of independence and need for support resources in a population with neuromuscular disorders

Resumen

Objetivos: obtener un perfil sobre capacidad funcional y participación de personas con Enfermedades Neuromusculares (ENM), y determinar los recursos de apoyo necesarios para mejorar o mantener su grado de independencia. Metodología: estudio transversal con 24 personas con ENM. En la evaluación se emplearon la Medida de Independencia Funcional (FIM), un *checklist* de accesibilidad de la vivienda y un cuestionario específico. Resultados: muestra formada por catorce mujeres (58,3 %) y 10 hombres (41,7 %). Se obtuvo una media de 61,7 (DE=17,2) para la parte motora de FIM sobre 91, indicando un grado moderado de dependencia. El producto de apoyo (PA) más frecuentemente empleado fue la silla de ruedas (70,8 %). La mayoría de las viviendas (87,5 %) presentaban barreras arquitectónicas. Conclusiones: la evaluación concisa sobre necesidades de independencia de personas con ENM es fundamental para prescribir los recursos más adecuados para satisfacerlas. Este procedimiento se debe implementar en programas asistenciales, incluyendo la atención al cuidador.

Palabras clave

Enfermedades neuromusculares, actividades de la vida diaria, productos de apoyo, independencia, terapia ocupacional.

Abstract

Objectives: to obtain a profile on the functional capacity and participation of people with Neuromuscular Disorders (NMD), and to determine the support resources required to improve or maintain their degree of independence. Methods: cross-sectional study with 24 persons with NMD. The Functional Independence Measure (FIM), the checklist of a home's accessibility level and specific questionnaire were administered. Results: sample formed by fourteen women (58.3 %) and 10 men (41.7 %). A mean of 61.7 (SD = 17.2) was obtained for FIM Motor, over 91, indicating a moderate level of dependence. The assistive technology (AT) most frequently used was the wheelchair (70.8 %). The architectural barriers were detected in the majority of the users' homes (87.5 %). Conclusions: a concise assessment of the independence needs of people with NMD and prescription of the most adequate resources to meet them is required. This procedure should be implemented in health-care programs, including care to caregiver.

Keywords

Neuromuscular disorders, activities of daily life, assistive technology, independence, occupational therapy.

Thais Pousada García

<tpousada@udc.es>

Universidad de La Coruña. España

Javier Pereira Loureiro

<javierp@udc.es>

Universidad de La Coruña. España

Betania Groba González

<bgroba@udc.es>

Universidad de La Coruña. España

Laura Nieto-Riveiro

<laura.nieto@udc.es>

Universidad de La Coruña. España

Alejandro Pazos Sierra

<apazos@udc.es>

Universidad de La Coruña. España



Para citar:

Pousada, T. *et al.* (2018): "Estudio sobre nivel de independencia y necesidad de recursos de apoyo en una población con enfermedades neuromusculares". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 131-147.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.07>>

Fecha de recepción: 19-07-2017

Fecha de aceptación: 08-11-2018



1. Introducción

Las enfermedades neuromusculares (ENM) constituyen un grupo heterogéneo de patologías, que incluyen enfermedades de la motoneurona, alternaciones de los nervios motores o afectación del sistema nervioso periférico (Carter, 2009; Cup *et al.*, 2007a). A pesar de su gran variabilidad, los síntomas más frecuentemente detectados son la debilidad muscular, la fatiga y la dificultad de ejercicio físico, que implican una reducción de su actividad funcional y un aumento del sedentarismo (Cup *et al.*, 2007a; Cup *et al.*, 2007b; McDonald, 2002; Pieterse *et al.*, 2008).

Dicha condición produce una importante disminución de las capacidades físicas de los pacientes, afectando gravemente a su movilidad, a su capacidad de marcha, y grado de independencia para el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD) (Natterlund y Ahlström, 2001).

El aumento progresivo de la debilidad muscular es diferente en cada individuo y para cada diagnóstico. Sin embargo, en mayor o menor medida, este síntoma puede afectar negativamente al desarrollo de las actividades que requieren una destreza motora fina y la realización de movimientos contra gravedad, así como aquéllas que implican desplazamientos (Boström y Ahlström, 2004; Boström *et al.*, 2005). Por tanto, debido a esta evolución progresiva, la persona puede requerir mayor ayuda de un cuidador, de adaptaciones del entorno y/o productos de apoyo (PA) para el desarrollo de diferentes actividades (Ahlström y Sjöden, 1996; Duger *et al.*, 2003; McDonald, 2002; Stein y Cassell, 2007).

No cabe duda de la importancia del tratamiento físico como un aspecto básico del programa rehabilitador, pero también es necesario contemplar los recursos de apoyo como factores importantes para el mantenimiento de la independencia en personas con ENM (Stuberg, 2001).

En la literatura se han documentado diferentes estudios sobre la independencia funcional o la eficacia de los programas de rehabilitación en esta población (Boström *et al.*, 2005; Jedeloo *et al.*, 2002; Jutai *et al.*, 2000; Louise-Bender *et al.*, 2002; Natterlund y Ahlström, 2001), pero en su mayoría no han destacado la importancia de las adaptaciones, PA o asistencia personal, como factores facilitadores para la independencia de las personas afectadas. Por este motivo, se considera necesario el desarrollo de un estudio comprensivo sobre la influencia de diferentes tipos de apoyo que pueden producir mejoras en la calidad de vida de las personas con ENM, y con ello, contribuir a la reducción de costes de atención sanitaria y mejorar la eficiencia del sistema sociosanitario.

En base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) (World Health Organization, 2001), que ha identificado y definido a los “factores ambientales”, se indica que dichos factores, como los “productos y tecnología” o los “apoyos y relaciones”, pueden facilitar o restringir la capacidad de desempeño y participación en diversas actividades. Por tanto, se asume que las adaptaciones de la vivienda y el entorno, así como la selección y entrenamiento del uso de productos de apoyo, son relevantes como factores facilitadores (Duger *et al.*, 2003). Además se destaca que, a pesar del elevado grado de dependencia que puede tener la persona con una ENM progresiva, la mayoría permanecen en sus hogares, gracias a la labor y ayuda de los llamados “cuidadores informales familiares” (Boyer *et al.*, 2006a).

Los objetivos planteados fueron: (1) obtener un perfil real y completo de la capacidad funcional y participación de las personas con ENM, en diferentes actividades; (2) determinar los recursos de apoyo (productos de apoyo, adaptaciones y/o cuidador) requeridos para mejorar o mantener su grado de independencia.

2. Metodología

2.1. Diseño

Se empleó un diseño transversal y descriptivo, a fin de determinar la prevalencia de las variables de interés.

Dado que no existe un registro oficial y completo sobre la incidencia y prevalencia de estas enfermedades en Galicia, ni a nivel nacional, el trabajo se ha desarrollado en el ámbito de una entidad sin fines de lucro, de carácter autonómico. Se ha contado con su colaboración, por ser la única fuente que aglutina, de forma global, al mayor número de personas con esta condición en la región.

Este trabajo respeta los criterios y consideraciones del Comité de Ética de Investigación de Galicia. Todos los participantes otorgaron su consentimiento informado a involucrarse en el estudio.

2.2. Población y selección de participantes

La selección se realizó a partir de la base de datos de la entidad. Los criterios para la inclusión fueron: (1) diagnóstico probable o confirmado de una ENM, según hallazgos clínicos; (2) residencia en la provincia de A Coruña; (3) edad mayor de 7 años¹; (4) residencia en una vivienda, no en un centro o residencia; y (5) tener un grado moderado de discapacidad (mínimo 45 %, según el baremo de evaluación del Grado de Discapacidad, *Real Decreto 1979/1999*).

De la base de datos de la entidad, en A Coruña, residían 72 personas con ENM. Tras la aplicación de los criterios de inclusión, el número se redujo a 45. La principal razón de esta disminución fue la ausencia del cumplimiento del grado mínimo de discapacidad. De los 45 posibles participantes, 15 de ellos no manifestaron interés en involucrarse en el estudio, y otros 6 no dieron respuesta tras el envío de la información. La muestra final la formaron 24 personas.

2.3. Variables e instrumentos de medida

Las variables estudiadas se dividieron en tres categorías: (a) características demográficas y clínicas; (b) capacidades para la actividad y participación; (c) factores ambientales. Para la recogida de la información se utilizaron varias herramientas:

1. Se estableció esta edad mínima ya que la principal herramienta de evaluación empleada, la FIM, está diseñada para ser aplicada en mayores de 7 años.

- **Medida de la Independencia Funcional – Functional Independence Measure (FIM):** esta escala fue diseñada para determinar el nivel de independencia en la realización de las actividades de la vida diaria (Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 1997). El cuestionario incluye 18 ítems, aglutinados en 6 áreas funcionales: autocuidado, control de esfínteres, transferencias, locomoción, comunicación y aspectos cognitivo-sociales. A su vez, estas áreas se agrupan en dos dominios: Motor (13 ítems) y Cognitivo (5 ítems). Cada ítem se puntúa mediante una escala de Likert de 7 puntos, siendo 1 la necesidad de ayuda total y 7 la independencia completa sin apoyos (Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 1997). La validez, fiabilidad y sensibilidad de esta herramienta han sido verificados (Dodds *et al.*, 1993; Linacre *et al.*, 1994; Sharrack *et al.*, 1999). La FIM ha sido traducida y validada a su versión española (Rodríguez, 1997), la que se ha empleado en este estudio, mediante entrevista y observación del desarrollo de las AVD.
- **Clasificación nivel de deambulación de Hoffer:** esta herramienta ha sido empleada no como una valoración funcional de la marcha, sino como método de categorización que permite determinar el nivel de deambulación (o tipo de marcha) de los participantes (Hoffer *et al.*, 1973). En sus orígenes, la clasificación de Hoffer fue empleada para valorar el desplazamiento en personas con mielomeningocele, pero actualmente, es aplicable a diferentes patologías con un componente motor, entre ellas las ENM (Pousada *et al.*, 2014). Esta clasificación, según su terminología original, permitió categorizar a los pacientes en dos grupos, según su tipo de marcha: no ambulantes (incluyendo las categorías de “no deambulación” y “deambulación terapéutica”), y ambulantes funcionales (incluyendo aquellos que presentaba una “deambulación dentro de la vivienda” y/o “en la comunidad”) (Hoffer *et al.*, 1973).
- **Checklist del nivel de accesibilidad en la vivienda:** este registro fue desarrollado por el Centro Estatal de Autonomía personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)², perteneciente al IMSERSO. El *checklist* ayuda al profesional a evaluar todos los ítems y factores importantes de la vivienda, a fin de mejorar las características de accesibilidad. La herramienta se divide en 5 secciones, permitiendo valorar el entorno del edificio (parking y entrada principal), espacios comunes del edificio (puertas, pasillos, escaleras, ascensor), entrada principal a la vivienda (puerta y pasillos), características generales de la vivienda (espacios de giro, alturas de interruptores, accesos, escaleras...) y del baño (medidas de sanitarios, espacios, alturas...). Para la aplicación del instrumento y registrar, por tanto, las características del espacio físico, se realizó una visita a la vivienda de todos los participantes.
- **Cuestionario propio:** para la recolección de datos sobre las características demográficas, clínicas y los aspectos relacionados con el desempeño y participación de la persona en áreas como la educación, trabajo, ocio y participación social, y en su comunidad, se desarrolló un cuestionario específico por parte del grupo de investigación. Como tal, y al ser elaborado específicamente para el presente estudio, sus propiedades psicométricas no han sido cotejadas. Sin embargo, antes de su aplicación definitiva, se realizó un testeo previo con tres personas que cumplieran todos los criterios, excepto el de residir en A Coruña. Esta prueba anterior permitió determinar la idoneidad de las preguntas y concretar las opciones de respuesta en el cuestionario. Esta herramienta fue aplicada en el contexto de una entrevista con el participante y, en caso de que no pudiera responder adecuadamente (por ejemplo, en los menores de edad), se incluía en la misma al cuidador.

Todos los datos fueron recogidos y registrados por el mismo investigador.

2. Véase: http://www.ceapat.es/ceapat_01/cat_apo/index.htm

2.4. Procedimiento

La intervención consistió en la elaboración de un plan para cada participante, desarrollado por un terapeuta ocupacional, que incluía dos fases:

- **Evaluación:** se realizó una entrevista con cada participante y su cuidador (en los casos necesarios) para la recogida de datos, empleando la FIM y el cuestionario específico. Las características arquitectónicas de la vivienda y su nivel de accesibilidad se determinaron con el *checklist*. A través de esta evaluación, se obtuvo un perfil ocupacional de los participantes.
- **Determinación de recursos de apoyo requeridos (asesoramiento):** en base a la información recogida sobre necesidades y requerimientos para mejorar la independencia de las personas afectadas, se realizó un asesoramiento sobre los recursos de apoyo más adecuados a dichas circunstancias individuales. Para cada participante se elaboró un informe de recomendaciones, contemplando tres aspectos: (1) adaptaciones del hogar; (2) productos de apoyo y (3) asistente personal o cuidador. Evidentemente, en este proceso, se tuvieron en cuenta los requerimientos y prioridades de la persona y, por extensión, de su familia. El informe fue elaborado por el mismo terapeuta ocupacional investigador que realizó la recogida de los datos, y discutido con los otros miembros del equipo.

2.5. Análisis de datos

Las variables cuantitativas se expresan con su media (DE), mediana y rango. Las variables cualitativas se expresan con sus frecuencias absolutas y porcentajes.

Se emplearon técnicas no paramétricas ya que se asume que la muestra no responde a la distribución normal, tras la aplicación de la prueba Kolmogorov-Smirnov. El nivel de significación fue establecido en $p \leq 0.05$. La prueba U de Mann Whitney fue empleada para comparar las diferencias de medias de diferentes variables, según el tipo de deambulación. Para establecer comparaciones de medias entre variables policótomicas se aplicó la prueba Kruskal-Wallis. La posible asociación entre las variables cualitativas se valoró utilizando χ^2 , mientras que se empleó la prueba de correlación de Spearman para determinar la relación entre variables cuantitativas.

Los datos fueron procesados con el paquete estadístico SPSS v.22 para Windows.

3. Resultados

3.1. Perfil de los participantes

La muestra estuvo formada por 24 personas con ENM, catorce mujeres (58.3 %) y 10 hombres (41.7 %). La edad media fue de 28.4 años (rango 7-54, DE=14.97). Solo una persona se encontraba trabajando, mientras que el motivo de que el 37.8 % participantes no tuviera empleo era porque habían recibido la calificación legal de incapacidad laboral total o absoluta. La educación secundaria fue el nivel de estudios más alto al-

canzado por la mayoría de la muestra (62,5 %). Solo una persona vivía sola, ya que el resto de participantes residían en su vivienda con familiares.

El diagnóstico más frecuente fue Distrofia Muscular de Cinturas (25 %), mientras que la media del grado de discapacidad fue del 71.21 % (DE = 18.2). Solo seis personas tenían una marcha funcional, mientras que el resto (75 %), no presentaban deambulación o esta era muy deficitaria. Todos los datos demográficos y clínicos se muestran en la Tabla 1, mientras que la Tabla 2 ofrece la información referida al conjunto de actividades realizadas por los participantes y su nivel de independencia.

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de los participantes

Características Demográficas		N	%
Sexo:	Hombre	10	41.7
	Mujer	14	58.3
Nivel de estudios:	Educación primaria o inferior	5	20.8
	Educación secundaria	15	62.5
	Educación superior (Universidad)	4	16.7
Situación laboral:	Trabajador	1	4.2
	En situación de desempleo	2	8.3
	Amo/a de casa	3	12.5
	Estudiante	9	37.5
	Jubilado	0	0
	En situación de incapacidad laboral	9	37.5
Núcleo de convivencia:	Solo	1	4.2
	Con padres	18	75
	Con pareja	1	4.2
	Con pareja e hijos	4	16.7
Grado de discapacidad:	Moderado: 45<nivel>65 %	10	41.7
	Alto > 65 %	14	58.3
Diagnóstico principal:	Distrofia muscular de cinturas	6	25
	Distrofia muscular de Becker	4	16.7
	Atrofia muscular espinal	4	16.7
	Distrofia muscular de Duchenne	2	8.3
	Distrofia miotónica de Steinert	2	8.3
	Distrofia muscular facioescapulohumeral	2	8.3
	DM congénita de Ulrich	1	4.2
	Distrofia muscular congénita	1	4.2
	Artrogriposis	2	8.3
Uso de producto de apoyo para la marcha:	Deambulación funcional (sin PA)	6	25
	Muletas	3	12.5
	Andador	0	0
	Silla de ruedas de acompañante	3	12.5
	Silla de ruedas manual	3	12.5
	Silla de ruedas electrónica	9	37.5
Nivel de deambulación:	Deambulación funcional:	12	50
	Ambulante en la comunidad	9	37.5
	Ambulante en la vivienda	3	12.5
	No deambulación:	12	50
	Deambulación terapéutica	3	12.5
	Ausencia capacidad deambulación	9	37.5
		Media	DE
Grado de discapacidad (sobre 100)		71.21	18.2
Edad		28.42	14.97

Fuente: elaboración propia.

3.2. Independencia funcional y participación

Actividades de la vida diaria: se empleó la FIM para determinar el nivel de independencia en AVD. Sus resultados varían en un rango de 56 a 188 (sobre un máximo de 126), media de 96.33 (DE = 17.2) y mediana de 97.5. La puntuación media para la sección FIM Motor fue de 61.7 (DE = 17.2), mientras que para la FIM Cognitiva fue de 33.9 (DE = 3.2).

Tabla 2. Perfil de desempeño en áreas ocupacionales

Perfil de independencia funcional			Media (DE)
<i>Independencia en AVD (Valorado con la FIM):</i>			
Autocuidado (máx. 42)			28.12 (9.8)
Control de esfínteres (máx. 14)			13.75 (0.9)
Transferencias (máx. 21)			13.08 (5.5)
Locomoción (máx 14)			7.67 (2.4)
Comunicación (máx. 14)			13.62 (1.3)
Cognición social (máx. 21)			20.25 (2.0)
<i>Independencia en las tareas domésticas:</i>	N	%	
Cocinar:			
• Alta dependencia	11	45.8	
• Dependencia moderada	5	20.8	
• Instrucciones / supervisión	3	12.5	
• Independiente	5	20.8	
Lavado y planchado de ropa:			
• Alta dependencia	14	58.3	
• Dependencia moderada	3	12.5	
• Instrucciones / supervisión	3	12.5	
• Independiente	4	16.7	
Limpieza:			
• Alta dependencia	15	62.5	
• Dependencia moderada	3	12.5	
• Instrucciones / supervisión	5	20.8	
• Independiente	1	4.2	
Administración general:			
• Alta dependencia	2	8.2	
• Dependencia moderada	5	20.8	
• Instrucciones / supervisión	3	12.5	
• Independiente	14	58.3	
<i>Actividades de ocio:</i>			
Accesibilidad de los espacios de ocio frecuentados:			
• Sí	5	20.8	
• No	19	79.2	
Obligación a modificar las actividades de ocio debido a su ENM:			
• Sí	21	87.5	
• No	3	12.5	
<i>Apoyo por parte de un cuidador:</i>			
Sí (familiar):	21	83.3	
• Madre	13	54.2	
• Padre	1	4.2	
• Marido	3	13.5	
• Mujer	2	8.3	
• Otro familiar	1	4.2	
Sí (Asistente personal pagado)	1	4.2	
No (Sin necesidad de cuidador)	3	12.5	

<i>Uso de productos de apoyo:</i>	N	%
Sí (varias opciones posibles de respuesta):	20	83.3
• PA para tratamiento médico	2	8.3
• PA de entrenamiento	1	4.2
• Ortesis - Prótesis	1	4.2
• PA para el cuidado y protección	16	66.7
• PA para la movilidad	17	70.8
• Tareas del hogar	1	4.2
• PA de comunicación	2	8.3
• PA para la manipulación	1	4.2
• PA para el ocio	1	4.2
No	4	16.7
<i>Características de accesibilidad de la vivienda:</i>		
Adaptaciones previas en el hogar:		
• Sí	18	75
• No	6	25
Presencia de barreras en el hogar (Sí):	21	87.5
• Acceso	8	33.3
• Entrada principal	10	41.7
• Pasillos	13	54.2
• Comunicación vertical	4	16.7
• Cocina	4	16.7
• Salón	2	8.3
• Habitación	4	16.7
• Baño	18	75

Fuente: elaboración propia.

Además, la puntuación de FIM Motor fue analizada según el tipo de deambulación (según la clasificación de Hoffer) y la edad de la muestra, aplicando la prueba U de Mann Whitney para comprobar si la diferencia de medias era relevante. En este caso, sí se demostró que el tipo de deambulación (funcional o no-deambulación) de los participantes dependía de los resultados de FIM Motor. Es decir, las personas que conservaban un nivel funcional de marcha alcanzaron puntuaciones más elevadas en la sección FIM Motor y, por tanto, un mayor nivel de independencia ($p < 0.001$). Además, se han realizado otros análisis para determinar las relaciones y diferencias en los resultados de la FIM, según diferentes variables, que se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3. Análisis comparativo de las puntuaciones de FIM, según diferentes variables

	FIM Total † Media (DE)	FIM Motor ‡ Media (DE)	FIM Cognitivo § Media (DE)
Rango de edad:	P=0.840	P=0.946	P=0.288
• 0-18 (13)	93 (19)	58 (19)	34.67 (1,61)
• 19-50 (3)	94 (16)	59 (16)	35 (0)
• Más de 50 años (8)	102 (16)	69 (13)	33.12 (5,3)
Nivel de deambulaci3n:	P<0.001	P<0.001	P=0.655
• Ambulantes (12)	107 (12)	73 (10)	33.58 (4,3)
• No-ambulantes (12)	86 (15)	50 (15)	34.17 (1,6)
Uso de PA* para la marcha:	P<0.005	P<0.001	P=0.664
• SÍ (17)	91 (15)	55 (16)	34.41 (1,4)
• No (7)	110 (15)	77 (9)	32.57 (5,6)
Grupo de diagn3stico:	P=0.215	P=0.108	P=0.155
• Distrofias (15)	93 (18)	57 (18)	34.67 (1,3)
• Otros (9)	101 (16)	69 (13)	32.56 (4,9)
Barreras detectadas en hogar:	P=0.122	P=0.145	P=0.680
• SÍ (21)	99 (15)	64 (16)	33.95 (3,3)
• No (3)	79 (25)	46 (23)	33.33 (2,9)
Adaptaciones previas en hogar:	P=0.331	P=0.160	P=1.000
• SÍ (19)	99 (15)	65 (14)	33.84 (3,5)
• No (5)	87 (23)	49 (23)	34 (2,24)
Necesidad de cuidador:	P=0.122	P=0.122	P=0.561
• SÍ (21)	112 (3)	77 (3)	35 (0)
• No (3)	94 (17)	59 (17)	33,7 (3,4)

*PA: Producto de apoyo.

† Puntuaci3n m3xima en FIM=126

‡ Puntuaci3n m3xima en FIM Motor = 91

§ Puntuaci3n m3xima en FIM Cognitivo = 35

Fuente: elaboraci3n propia.

Actividades instrumentales de la vida diaria: El cuestionario especÍfico incluía diferentes preguntas para indagar sobre el desempeñO de estas tareas. Como se muestra en la Tabla 2, el nivel de independencia de los participantes en el desarrollo de las tareas dom3sticas fue bajo, en general. La mayoría (n=18) precisaban ayuda por parte de un cuidador en actividades con mayor demanda física, como limpiar o cocinar. Por otra parte, para la ejecuci3n de tareas relacionadas con la administraci3n general, demostraron su independencia en un 58.3 % de los casos (n=14).

Actividades productivas: educaci3n y trabajo: nueve participantes se encontraban estudiando durante la investigaci3n, estando la mayoría (n=8) en un centro educativo ordinario. De este grupo, el 62.5 % (n=5) precisa el apoyo de un cuidador durante las actividades educativas y en 8 casos su puesto escolar habÍa sido adaptado.

En relaci3n con las actividades laborales, solo una persona se encontraba trabajando a tiempo completo. El desplazamiento de este participante a su lugar de trabajo se realizaba en silla de ruedas y su puesto laboral habÍa sido adaptado previamente con pequeñOs ajustes.

Ocio y participación social: las actividades de tiempo libre y participación en la vida comunitaria también fueron recogidas, a través del cuestionario específico, por ser áreas importantes para las personas. Al preguntar sobre las actividades de ocio realizadas por los participantes, varias opciones de respuesta eran posibles, siendo las tres más comunes el uso del ordenador (n=21), la lectura (n=19) y salir con los amigos (n=18). Se consultó por aquellas actividades que les gustaría realizar pero no pueden, debido a las barreras del entorno o a su propia condición. En este caso, las tres más deseadas fueron la práctica de deportes (n=22); viajar (n=20) y salir más al aire libre (n=20). La mayoría (87.5 %) indicó que había tenido que modificar sus actividades de ocio debido a su grado de discapacidad y un 20.8 % determinó que los lugares para la práctica del ocio no están totalmente adaptados.

3.3. Recursos de apoyo

A fin de conocer el apoyo físico y personal que precisan los participantes, se analizaron diferentes factores del entorno físico y social (Tabla 2). Solo tres participantes no necesitaban la ayuda de un cuidador (familiar o asistente personal).

Con respecto al uso de PA, la mayoría (83.3 %) empleaba algún dispositivo para el desarrollo de sus actividades cotidianas. El más frecuentemente utilizado para la movilidad personal fue la silla de ruedas (n=17).

El nivel de accesibilidad de la vivienda fue deficiente en casi todos los casos, ya que solo en 3 viviendas no se encontraron barreras. El baño fue la estancia con las peores condiciones de accesibilidad, mientras que en el salón fue donde menos barreras se detectaron. Una amplia mayoría de la muestra (75 %) realizó adaptaciones previamente en su hogar pero, debido a la prevalente inaccesibilidad, estas fueron insuficientes.

3.4. Características de marcha y relación con otros factores

Con respecto al nivel de deambulación, los participantes fueron divididos en dos grupos: los que presentaban una marcha funcional (en la comunidad y en la vivienda, n=12), y los no-ambulantes (marcha terapéutica o sin deambulación, n=12); según la clasificación de Hoffer (Hoffer *et al.*, 1973).

La principal diferencia entre ambos grupos fue su nivel de independencia, como se muestran en los resultados de FIM Motor (Tabla 3). Se realizaron diferentes análisis para determinar si existían otros factores condicionantes de dicho nivel de deambulación. Así, se estudiaron las relaciones de esta característica con la edad, grupo diagnóstico, presencia de barreras en la vivienda (y adaptaciones), necesidad de cuidador y uso de PA. Los resultados de este análisis comparativo se muestran en la Tabla 4. Estos muestran que el tipo de diagnóstico (distrofia muscular u otra ENM) puede tener cierta influencia en el nivel de deambulación. Por tanto, las personas con un diagnóstico de DM podrían tener afectada negativamente su capacidad de marcha ($p < 0.05$).

En el análisis de rango de edad, parece ser que la enfermedad afectaría mayormente al nivel de deambulación de los pacientes a edades tempranas, ya que los participantes menores de 18 años presentan la deambulación no funcional más frecuentemente que aquellos mayores de 50 ($p < 0.05$). Por último, las personas no

ambulantes utilizaban algún producto de apoyo (tanto para la movilidad como para otras actividades) más frecuentemente que los que presentaban una deambulación funcional.

3.5. Asesoramiento y determinación de recursos de apoyo

La segunda fase del estudio contemplaba la elaboración de un informe para la prescripción de productos de apoyo y adaptaciones en la vivienda (productos y tecnología), así como recomendaciones sobre requerimiento del cuidador o asistente personal. Para ello, se consideraron las necesidades a corto y largo plazo de la persona, y la naturaleza progresiva de la enfermedad.

El uso de algún PA fue recomendado para 22 participantes. Para el 87.5 % de la muestra se propuso un plan de adaptación de la vivienda, mientras que la necesidad de cuidador fue considerada para 18 participantes. En 15 de estos, el nivel de atención proporcionado por el cuidador se incrementó, ofreciendo asesoramiento al 50 % de cuidadores sobre higiene postural, ergonomía y sugerencias para realizar las movilizaciones.

4. Discusión

La progresión de la debilidad muscular asociada a una ENM implica la necesidad de mayor apoyo por parte de dispositivos o cuidadores, a fin de mantener el nivel de independencia en las AVD (Duger *et al.*, 2003). Este trabajo ha contemplado un análisis global del perfil ocupacional de personas afectadas por una ENM. Además, el estudio proporciona una descripción general sobre los diferentes recursos de apoyo utilizados, y los necesarios, por parte de los participantes, evidenciando la necesidad de considerar su atención interdisciplinar y coordinada desde la atención primaria de salud.

4.1. Factores para promover la independencia en personas con ENM

Estudios previos han mostrado que las personas con alguna ENM tienen reducida su capacidad para el desarrollo de las actividades cotidianas, en su mayoría derivados de la debilidad muscular (Ahlström *et al.*, 2006; Carter, 2009; Natterlund y Ahlström, 2001). Natterlund y Ahlström identificaron un amplio número de dificultades en las AVD, principalmente en movilidad, cuidado personal y transferencias (Natterlund y Ahlström, 2001). La silla de ruedas, en este estudio, al igual que otros previos (Creek, 2001; Febrer, 2001; McDonald, 2002), es el primer y principal PA utilizado por personas con una enfermedad neurodegenerativa, como las ENM. Por ello, los programas de intervención con esta población deben tener como principal objetivo el mantenimiento de su independencia el mayor tiempo posible (Fujiwara *et al.*, 2009), así como tener en consideración la valoración de aspectos relacionados con su movilidad y capacidad funcional en diferentes entornos, como vivienda o ámbito laboral y la necesidad de prescripción de diversos PA. Así, en el equipo de intervención, el terapeuta ocupacional (TO), tendría un rol importante, especialmente de asesoramiento.

Las características de accesibilidad son uno de los principales condicionantes en la participación de la población de estudio. El análisis de las actividades de ocio de los participantes muestra un perfil común: realizadas en el hogar, rutinarias y con un componente pasivo. Las actividades deseadas ponen de manifiesto la dificultad que encuentran en espacios públicos, debido a la presencia de barreras. Estos datos son consistentes con los de las características de participación en actividades de ocio de personas con discapacidad referidos en estudios anteriores (INE, 2009; Poveda *et al.*, 1998).

4.1.1. Los productos de apoyo y adaptaciones como factores ambientales

Los PA proporcionan a las personas con ENM muchos beneficios en la mejora de su independencia, como el mantenimiento de la movilidad, de su participación en actividades comunitarias y sociales, conservación de fuerza y energía o prevención de caídas y, con ello, contribuyen a la mejora de su calidad de vida. Una integración exitosa de estos dispositivos en su vida diaria requiere la consideración de diferentes aspectos: el significado que la persona atribuye a ese PA, sus expectativas con respecto al mismo, el coste y la forma en que su uso confirma una progresión de su enfermedad, entre otros (Louise-Bender *et al.*, 2002).

Los resultados obtenidos en el presente estudio son difíciles de comparar con los de otros trabajos debido a la escasez de bibliografía en este ámbito concreto. Se evidencia un bajo uso de PA por parte de los participantes, derivado de la falta de conocimiento sobre la existencia de dichos dispositivos, la escasez de información sobre su adquisición y de su elevado coste. Por tanto, parece necesario ofrecer una correcta valoración y completo asesoramiento para atender y satisfacer las necesidades reales de los pacientes. En el caso de las ENM, y durante la prescripción de cualquier recurso de apoyo, los profesionales deben anticipar las futuras necesidades de la persona, atendiendo al tipo de progresión de la enfermedad. Sin embargo, este proceso no es fácil y puede generar estrés en los pacientes y sus familias, ya que la recomendación resalta la naturaleza progresiva de una ENM y que esta revertirá en un aumento de las dificultades a largo plazo (Stuberg, 2001).

La adaptación de la vivienda es prioritaria, a fin de que las personas con ENM puedan mantener su independencia en su entorno inmediato. El propio hogar tiende a ser un “refugio”, por lo que, como se ha sugerido en otros trabajos (Evans *et al.*, 2007; Meyers *et al.*, 2002; Richardson y Frank, 2009), la ausencia de accesibilidad es un obstáculo para realizar diferentes maniobras, incluyendo los movimientos con la silla de ruedas. Estas barreras son un factor que limita el uso generalizado de diferentes PA en la vivienda de la persona. En otras palabras, el individuo tiene que adaptarse a las características del entorno físico, contrariamente a lo deseado.

La presencia de barreras en la vivienda de la mayoría de los participantes (N=21), indica la necesidad de considerar estos factores de forma adecuada, durante el plan de intervención con esta población, a fin de promover su independencia.

4.1.2. La importancia del apoyo hacia el cuidador

La presencia de un cuidador familiar contribuye al hecho de que la persona con ENM permanezca en su vivienda (Boyer *et al.*, 2006b). Al igual que los hallazgos del presente trabajo, otros estudios evidenciaron

que esta figura proporciona un nivel de apoyo elevado, que irá aumentando a medida que la enfermedad del paciente también avanza (Boström y Ahlström, 2004; Natterlund y Ahlström, 2001).

La ayuda en las transferencias (mover a la persona de una superficie a otra) es una de las principales demandas, por lo que el uso de algún PA (por ejemplo, una grúa), podría mejorar y facilitar la labor de cuidados. Para este fin, varios autores han determinado la importancia del seguimiento de la salud del cuidador a fin de identificar problemas que podrían tener efectos adversos en su estado de bienestar y/o en su habilidad para desarrollar las tareas requeridas (Boyer *et al.*, 2006a; Boyer *et al.*, 2006b; Natterlund y Ahlström, 2001).

En este trabajo, se realizó una valoración y asesoramiento sobre las condiciones del cuidador, para apoyar sus tareas e integrarlo activamente en todo el proceso.

La presencia e integración del cuidador en la ejecución de las AVD, movilidad personal y actividades productivas podría tener una influencia positiva en cómo la persona afectada percibe el efecto de los PA.

Así, el proceso de intervención dirigido a personas con ENM debe tener también en cuenta a su familia y cuidador principal, ya que el bienestar y sobrecarga percibida por este, tendrá un efecto en la dispensación de los cuidados y, finalmente, en la calidad de vida del paciente.

4.2. Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación

La principal limitación de este trabajo está condicionada por el reducido número de participantes. Esto podría limitar el poder estadístico, a pesar de haber aplicado pruebas no paramétricas. No obstante, proporciona una información de primera mano sobre las necesidades de recursos de apoyo y las preferencias para su selección en personas con ENM.

Otra limitación estaría relacionada con la especificidad del cuestionario propio empleado, lo que podría interferir en su reproductibilidad por otros investigadores. Además, existen ciertas variables que no han sido controladas o medidas, y que podrían constituir factores confundentes, por ejemplo, posibles cambios en la actitud o estado de humor de la persona, consideraciones económicas, recursos sociales o nivel de apoyo emocional recibido.

Otro factor a considerar es que se ha contemplado la elaboración de un informe con recomendaciones y asesoramiento (diseño transversal), por lo que el siguiente paso sería determinar la efectividad real de dicha intervención en una fase de seguimiento posterior.

Por tanto, la necesidad de ampliar la investigación en este ámbito es evidente, y podría estar focalizada hacia un estudio longitudinal que permita establecer el impacto de dichos recursos de apoyo en la vida de las personas con una ENM, así como su influencia final en el nivel de independencia. Además, la incorporación de estándares de medida de resultados y la valoración de constructos relacionados con la calidad de vida, permitirá a clínicos y gerentes tomar medidas adecuadas para la prescripción de los PA más adecuados a las necesidades de esta población. Esto llevaría a un completo emparejamiento entre la persona y sus recursos, contribuyendo con la eficacia y calidad del sistema sanitario.

5. Conclusiones

- Se ha obtenido un perfil sobre la capacidad e independencia funcional de personas con ENM en el desarrollo de diferentes actividades, destacando su bajo grado.
- El nivel de deambulación de los participantes está influido por factores como la edad, el diagnóstico y el uso de PA.
- Los PA y las adaptaciones del entorno son dos recursos fundamentales a considerar en los programas de intervención con esta población para el mantenimiento de su independencia.
- La prescripción de los dispositivos ha de basarse en una evaluación completa de las necesidades del usuario, considerar expectativas y prioridades y proporcionar un completo entrenamiento.
- El apoyo proporcionado por el cuidador es fundamental como factor ambiental facilitador, teniendo en cuenta las necesidades de esta figura en los programas de intervención a fin de mejorar su bienestar y la calidad de los cuidados.

Referencias bibliográficas

- Ahlström, G. *et al.* (2006): "A comprehensive rehabilitation programme tailored to the needs of adults with muscular dystrophy". *Clinical Rehabilitation*, 20 (2): 132–141.
- Ahlström, G., y Sjöden, P. O. (1996): "Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy". *Journal of Psychosomatic Research*, 41 (4): 365–376. <[https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(96\)00191-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(96)00191-2)>
- Boström, K. *et al.* (2005): "Sickness impact in people with muscular dystrophy: a longitudinal study over 10 years". *Clinical Rehabilitation*, 19 (6): 686–694.
- Boström, K. y Ahlström, G. (2004): "Living with a chronic deteriorating disease: the trajectory with muscular dystrophy over ten years". *Disability and Rehabilitation*, 26 (23): 1388–1398.
- Boyer, F. *et al.* (2006a): "Factors relating to career burden for families of persons with muscular dystrophy". *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38: 309–315.
- Boyer, F. *et al.* (2006b): "Family caregivers and hereditary muscular disorders: association between burden, quality of life and mental health". *Annales de Readaptation et de Medecine Physique : Revue Scientifique de La Societe Francaise de Reeducation Fonctionnelle de Readaptation et de Medecine Physique*, 49 (1): 16–22. <<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.08.001>>
- Carter, G. T. (2009): *Rehabilitation management in neuromuscular disease* (en línea). <<http://emedicine.medscape.com/article/321397-overview>>, acceso 5 de diciembre de 2018.
- Creek, M. (2001): "Modelling control strategies for foot-and-mouth disease". *The Veterinary Record*, 149 (10): 311.
- Cup, E. H. *et al.* (2007a): "Exercise Therapy and Other Types of Physical Therapy for Patients With Neuromuscular Diseases: A Systematic Review". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88 (11): 1452–1464. <<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.07.024>>
- Cup, E. H. *et al.* (2007b): "Referral of patients with neuromuscular disease to occupational therapy, physical therapy and speech therapy: usual practice versus multidisciplinary advice". *Disability and Rehabilitation*, 29 (9): 717–726. <<https://doi.org/10.1080/09638280600926702>>
- Dodds, T. A. *et al.* (1993): "A validation of the functional independence measurement and its performance among rehabilitation inpatients". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74 (5): 531–536.
- Duger, T. *et al.* (2003): "The environmental barriers of children with Muscular Dystrophies and its effect on mother's low back pain". *Disability and Rehabilitation*, 25 (20): 1187–1192. <<https://doi.org/10.1080/09638280310001599952>>
- 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.
- Evans, S. *et al.* (2007): "Young people's experiences using electric powered indoor - outdoor wheelchairs (EPIOCs): potential for enhancing users' development?". *Disability and Rehabilitation*, 29 (16): 1281–1294. <<https://doi.org/10.1080/09638280600964406>>

- Febrer, A. *et al.* (2001): "Estudio sobre ayudas técnicas en la distrofia muscular de duchenne". *Rehabilitación*, 35 (1): 20–27 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0048-7120\(01\)73131-3](https://doi.org/10.1016/S0048-7120(01)73131-3)>, acceso 7 de diciembre de 2018.
- Fujiwara, T. *et al.* (2009): Activities of daily living (ADL) structure of patients with Duchenne muscular dystrophy, including adults. *The Keio Journal of Medicine*, 58 (4): 223–226.
- Hoffer, M. M. *et al.* (1973): "Functional ambulation in patients with myelomeningocele". *The Journal of Bone and Joint surgery. American Volume*, 55 (1): 137–148.
- Instituto Nacional de Estadística (2009): "Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia en España, 2008". *Boletín Informativo del INE*, 10: 1–12.
- Jedeloo, S. *et al.* (2002): "Client satisfaction with service delivery of assistive technology for outdoor mobility". *Disability and Rehabilitation*, 24 (10): 550–557. <<https://doi.org/10.1080/09638280110108292>>
- Jutai, J. *et al.* (2000): "Psychosocial impact of electronic aids to daily living". *Assistive Technology : The Official Journal of RESNA*, 12 (2): 123–131. <<https://doi.org/10.1080/10400435.2000.10132018>>
- Linacre, J. M. *et al.* (1994): "The structure and stability of the Functional Independence Measure". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75 (2): 127–132.
- Louise-Bender, P. T. *et al.* (2002): "The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors". *Disability and Rehabilitation*, 24 (1–3): 5–20.
- McDonald, C. (2002): "Physical activity, health impairments and disability in neuromuscular disease". *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81: 108–120.
- Meyers, A. R. *et al.* (2002): "Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects". *Social Science & Medicine* (1982), 55 (8): 1435–1446.
- Natterlund, B. y Ahlström, G. (2001): "Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy". *Journal of Rehabilitation Medicine : Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 33 (5): 206–211.
- Pieterse, A. J. *et al.* (2008): "Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part two". *Disability and Rehabilitation*, 30 (11): 855–862. <<https://doi.org/10.1080/09638280701403460>>
- Pousada T. *et al.* (2015): "Exploring the Psychosocial Impact of Wheelchair and Contextual Factors on Quality of Life of People with Neuromuscular Disorders". *Assistive Technology*, 27 (4): 246–256. <<https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1045996>>
- Poveda, R. *et al.* (1998): *Problemática de los usuarios de sillas de ruedas en España* (vol. 1). Valencia: Instituto de Biomecánica de Valencia.
- Richardson, M., y Frank, A. O. (2009): "Electric powered wheelchairs for those with muscular dystrophy: problems of posture, pain and deformity". *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 4 (3): 181–188. <<https://doi.org/10.1080/17483100802543114>>
- Rodríguez, L. P. (1997): *Medida de la Independencia Funcional (MIF). Guía para la utilización del sistema de datos uniformes para medicina física y de rehabilitación*. Madrid: Servicio de Documentación Científica del Grupo FAES.
- Sharrack, B. *et al.* (1999): "The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis". *Brain : A Journal of Neurology*, 122 (Pt 1): 141–159.

Stein, J. y Cassell, J. (2007): *An introductory guide for families with a child newly diagnosed with neuromuscular dystrophy or an associated neuromuscular condition* (vol. 1). London: Muscular Dystrophy Campaign.

Stuberg, W. (2001): "Home accessibility and adaptative equipment in duchenne muscular dystrophy: a case report". *Pediatric Physical Therapy*, 13 (4): 169-174.

Uniform Data System for Medical Rehabilitation (1997): *Functional Independence Measure, version 5.1*. New York: Buffalo General Hospital.

World Health Organization (2001): *International classification of functioning, disability and health – ICF* (vol. 1). Ginebra: WHO.

Valoración del uso de las nuevas tecnologías en personas con esclerosis múltiple

Assessment of the use of new technologies in people with multiple sclerosis

Resumen

Este trabajo comprueba la importancia de la aplicación de las nuevas tecnologías unidas a la actividad física en la rehabilitación de personas con discapacidad. En la intervención se ha llevado a cabo un entrenamiento del equilibrio y la coordinación con una duración de seis semanas, usando la plataforma NeuroAthome en personas con esclerosis múltiple. Se han podido comprobar las mejoras en algunos de los parámetros medidos y, por tanto, promover el uso de las nuevas tecnologías para la rehabilitación de este colectivo.

Palabras clave

Esclerosis múltiple, EM, equilibrio, coordinación, NeuroAthome.

Abstract

This study shows the importance of the application of new technologies, together with the physical activity in the rehabilitation of people with disabilities. In the intervention, a training on balance and coordination has been carried out during six weeks, using the NeuroAthome platform in people with multiple sclerosis. This enabled us to check the improvements in some of the measured parameters and, therefore, to promote the use of new technologies for the rehabilitation of those group.

Keywords

Multiple sclerosis, MS, balance, coordination, NeuroAthome.

Marta Cárdenas Martínez

<martacm.23@hotmail.com>

Universidad de Castilla-La Mancha.
España

Marta Torres Parejo

<marta_torres_39@hotmail.com>

Universidad de Castilla-La Mancha.
España

Nuria Mendoza Laiz

<nuria.mendoza@ufv.es>

Universidad Francisco de Vitoria.
España



Para citar:

Cárdenas, M. *et al.* (2018):
“Valoración del uso de las nuevas tecnologías en personas con esclerosis múltiple”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 149-171

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.08>>

Fecha de recepción: 26-11-2017
Fecha de aceptación: 07-11-2018



1. Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC) caracterizada por una inflamación, desmielinización y daño axonal del cerebro y la médula espinal (Lassman, 2003), la cual afecta principalmente a la población adulta joven, normalmente entre los 20 y 40 años, y especialmente a las mujeres, en una proporción de tres a uno con respecto a los hombres (De Souza-Teixeira *et al.*, 2009). En la actualidad, en España, podemos encontrar a 47.000 personas que sufren esta enfermedad, 600.000 en Europa y 2.500.000 en todo el mundo (FELEM, 2017). Es una de las causas más frecuentes de la discapacidad neurológica en adultos jóvenes (Porras *et al.*, 2007). Su curso no se puede pronosticar, y puede variar mucho de una persona a otra (FELEM, 2017), pero el 50 % de los afectados es incapaz de caminar de forma autónoma a los 15 años después del inicio (Porras *et al.*, 2007).

La etiología de la EM se desconoce en la actualidad, aunque se han implicado factores genéticos, ambientales, infecciosos y la exposición a diferentes patógenos (Giovantesnoni y Ebers, 2007).

Esta enfermedad se puede presentar de las siguientes formas: remitente-recurrente (EMRR), forma secundaria progresiva (EMSP), forma progresiva primaria (EMPP), forma progresiva recidivante (EMPR), forma benigna (EMFB) (FELEM, 2017).

El diagnóstico se realiza a través de la historia clínica, la exploración neurológica, los potenciales evocados, la resonancia magnética nuclear (RMN) y un estudio del líquido cefalorraquídeo (FELEM, 2017), siendo la RMN la que ha demostrado más fiabilidad, dividiéndose en la RMN craneal, que detecta lesiones hasta en un 95 % de los casos, y la RMN cérico-medular, haciéndolo hasta en un 75 % (Carretero *et al.*, 2001).

Hay estudios que afirman que la EM no afecta a la duración de la vida pero, por el contrario, otros advierten que la supervivencia de estos pacientes es en promedio de 35 años tras su inicio (Kurtzke, 2000), con el pico de mortalidad entre los 55 y 64 años de edad (García-Pedroza, 2003). Se consideran variables pronósticas favorables, la edad temprana del diagnóstico, ser mujer y los síntomas de comienzo visuales y sensitivos. En cambio, el ser varón, la edad de diagnóstico superior a los 40 años, el comienzo por síntomas motores y cerebelosos, la recurrencia precoz tras el primer brote y el curso progresivo de la enfermedad, se valoran como desfavorables (Andersson *et al.*, 1994). Sin embargo, las causas más comunes de muerte son las infecciones, enfermedades solapadas no relacionadas con la EM y el suicidio (Andersson *et al.*, 1994).

Para un mejor pronóstico de la EM es imprescindible iniciar un tratamiento precoz, con el fin de preservar el tejido del sistema nervioso central, puesto que el cerebro de una persona con esta enfermedad se reduce entre un 0,5 y un 1 % cada año, pudiendo dañar el SNC con carencia de síntomas (Arroyo, 2017).

Los síntomas dependen de las áreas del SNC lesionadas, varían entre diferentes personas y, en cada una de estas, según el momento, la gravedad y la duración, siendo estos los más comunes: fatiga; trastornos visuales; espasticidad; alteraciones de sensibilidad; trastornos del habla; problemas de vejiga e intestinales; problemas de sexualidad; trastornos cognitivos y emocionales y, los que se tratarán en profundidad en este artículo, los problemas motores, de equilibrio y coordinación, originando déficit de movilidad, pérdida de equilibrio, temblores, ataxia, vértigos y mareos, torpeza, falta de coordinación y debilidad, especialmente

en las piernas, resultando en dificultades en la marcha (Beatty y Monson, 1996), siendo estas alteraciones motoras los síntomas más repetidos, en un 90-95 % de los casos (Carretero *et al.*, 2001).

En cuanto al perfil temporal de los síntomas, ocurren en episodios denominados brotes, recidivas o exacerbaciones, seguidas de periodos de desaparición de los mismos (Fernández *et al.*, 2011). Frente a esto, el objetivo más importante de la investigación en EM consiste en desarrollar tratamientos que lleven a un estado NEDA (“no evidencia de actividad de la enfermedad”), buscando con ello la ausencia de brotes y el no aumento de la discapacidad. En este momento ya hay ensayos clínicos con anticuerpos monoclonales y otros tratamientos inmunomodulares para comprobar cuántos pacientes pueden estar en dicho estado durante un periodo de dos años (Arroyo, 2017).

El empleo de la realidad virtual y la ‘gamificación’ (el uso de técnicas, elementos y dinámicas propias de los juegos y el ocio en actividades con el fin de potenciar la motivación, reforzar la conducta para solucionar un problema, mejorar la productividad, obtener un objetivo, activar el aprendizaje y evaluar a individuos concretos) es uno de los sectores con más crecimiento de los últimos años. La investigación y el desarrollo de programas para proporcionar una ayuda en la rehabilitación motora y funcional es una de las medidas que se pretenden conseguir en el marco de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud) (Lange *et al.*, 2010).

Varios estudios de revisión han demostrado que una de las principales limitaciones se encuentran en el equilibrio, (Cameron y Lord, 2010), consecuencia del daño que causa esta enfermedad al cerebelo, el cual participa a través de la integración sensorio-motora en el control postural, pudiendo causar, si es dañado, déficit en el mantenimiento del equilibrio, la postura y/o el aprendizaje motor (Ayán *et al.*, 2017). Por ello, con este estudio se pretende mostrar la importancia que puede tener la tecnología para la rehabilitación de las personas con EM, con un trabajo de equilibrio y coordinación, utilizando la plataforma NeuroAthome de realidad virtual.

1.1. La actividad física para pacientes con esclerosis múltiple

Históricamente numerosos autores no han mencionado la actividad física como tratamiento o ayuda para los pacientes con EM, justificándolo por la observación de que el ejercicio generaba un empeoramiento de los síntomas como alteraciones del equilibrio, problemas visuales o aumento de la espasticidad o añadiendo que evitándolo podrían preservar la energía para actividades de la vida diaria. Como consecuencia, las personas con EM han sido invitadas a tener un estilo de vida inactivo durante años (Cuevas *et al.*, 2007). A todo ello se suma que la práctica de actividad física provoca un aumento de la temperatura corporal, dando elevaciones de la misma de 0.5 grados centígrados, lo que supone una ralentización o bloqueo de la conducción de los impulsos nerviosos (Sierra, 2010) pero, por el contrario, en estudios posteriores se ha demostrado que la práctica del ejercicio físico mejora la movilidad, control postural, fuerza y buena forma física en esta población (Thomas *et al.*, 2014). A continuación, se presentan los problemas más importantes con los que cuentan las personas con EM y el papel que juega la actividad física.

En cuanto a la espasticidad, esta tiene una prevalencia en pacientes diagnosticados de EM de entre el 40 y el 84 % en los distintos grados de gravedad (Aguilar *et al.*, 2004) los cuales, según Vivancos *et al.* (2007),

son los siguientes: fase inicial de la espasticidad (aumento de la tensión de un músculo), fase de actitud viciosa (desequilibrio muscular por predominio de la espasticidad en determinados grupos musculares), fase de retracción muscular (al persistir la actitud viciosa se produce un crecimiento desigual entre grupos musculares agonistas y antagonista), fase de deformidades osteoarticulares (se modifican las presiones).

Más concretamente en el equilibrio y coordinación, se debe atender a que más del 50 % de las personas con EM sufren caídas durante un periodo de seis meses (Finlayson *et al.*, 2006; Nilsagard *et al.*, 2009; Matsuda *et al.*, 2011), pudiendo requerir en ocasiones atención médica (Matsuda *et al.*, 2011; Peterson *et al.*, 2008). Además, el impacto se extiende más allá del evento, pues puede llevar a la restricción de actividades (Finlayson y Peterson, 2010). La importancia de las caídas es tal que las personas con EM que las han sufrido en los últimos seis meses tienen más lesiones en el cerebelo y en el tronco cerebral en comparación con los que no lo sufren (Prosperini *et al.*, 2011). Según algunos autores, es la contribución del equilibrio la responsable entre la función cerebelosa y el riesgo de caídas (Cattaneo *et al.*, 2002). Estas capacidades experimentan una gran mejora con la práctica de actividad física, según todos los estudios científicos que se han llevado a cabo para analizar esta capacidad, mostrándose algunos de ellos en la tabla 1.

A nivel emocional también se obtienen mejoras, puesto que otro síntoma habitual (del 8 al 55 %) es la depresión (Porras y Lilia, 2007), mostrando mejoría tras la práctica de actividad física según todos los autores que apoyan esta práctica.

Además de los beneficios ya mencionados, se encuentran resultados favorables en la fatiga y calidad de vida en personas con EM que realizan actividad física regularmente, comparándolo con los que no la realizan (Dalgas y Stenager, 2012).

1.2. Tipos de ejercicio recomendado para personas con esclerosis múltiple

• Fuerza

El entrenamiento de fuerza contribuye a la mejora de la repuesta cardiovascular al ejercicio, disminuyendo así la fatiga y rebajando las demandas cardiacas en la realización de cualquier actividad (Serrano, 2005). Además, se ha demostrado mejorar la capacidad de producción de fuerza, equilibrio y la calidad de vida (Kjølhede *et al.*, 2012). Además este entrenamiento mejora la conducción neural (Dalgas *et al.*, 2013) y la señal eferente de las neuronas motoras en sujetos con EM (Fimland *et al.*, 2010).

Según Serrano (2005) un buen entrenamiento de fuerza en personas con EM es el entrenamiento con resistencias progresivas, *tres días discontinuos a la semana, con una intensidad del 70 % 10RM, tres series de ocho a doce repeticiones, realizando siempre que sea posible ejercicios de una amplitud articular completa.*

Otros autores, como Skjerbæk *et al.* (2012), han observado que los entrenamientos de fuerza de carácter progresivo con cargas submáximas tienen una gran ventaja en esta población, ya que provocan un menor aumento de la temperatura corporal en comparación con los entrenamientos aeróbicos o de resistencia, por lo que en pacientes en los que el aumento de calor suponga una pérdida de rendimiento, ánimo, etc., este tipo de entrenamiento sería el más recomendado.

- **Entrenamiento aeróbico**

Uno de los problemas de esta enfermedad es que sus actividades de la vida diaria son totalmente anaeróbicas y, por lo tanto, hay más facilidad de generar fatiga. Esto ocurre porque la capacidad de prolongar un esfuerzo se ve disminuida puesto que esta patología presenta una reducción de la sección transversal del músculo donde la cantidad de fibras I es menor y estas a su vez son más pequeñas que las también deterioradas fibras II (Kent-Braun, *et al.* 1997). Con este entrenamiento, el consumo máximo de oxígeno puede aumentar y también intervenir en la fibra muscular aumentando las enzimas oxidativas, el número y grosor de las mitocondrias y la superficie capilar. Pero a nivel central, produce otras adaptaciones cardiovasculares que ayudan a reducir las demandas por un esfuerzo determinado. El entrenamiento aeróbico es capaz de reducir la tensión arterial y la frecuencia cardiaca por un mismo esfuerzo permitiendo prolongar una actividad en el tiempo (Serrano, 2005).

Una buena forma de trabajar esta capacidad sería empleando un método continuo, con una frecuencia de tres días a la semana, a una intensidad del 65-75 % FCMax o 50-65 % VO2Max. También sería posible mediante el método interválico, en este caso a una intensidad de 75-85 % FCMax en el periodo de mayor intensidad y de 60-80 % VO2Max, en los de una intensidad menor (Serrano, 2005).

- **Ejercicio en el agua**

Para trabajar en este medio, la temperatura debe estar entre 27 y 28 °C (Lesley *et al.*, 2004). El ambiente acuático tiene propiedades únicas donde, por un lado, la flotabilidad reduce el peso corporal, que puede ayudar a mover los miembros con un rango completo de movimiento y reducir la presión sobre las articulaciones, siendo además un medio con un mínimo riesgo de lesiones. Por otro lado, la presión hidrostática en las extremidades puede ayudar a reducir la hinchazón. Respecto a la resistencia ofrecida, el agua es más densa que el aire y proporciona una mayor resistencia al movimiento, esta propiedad es importante para el entrenamiento de fuerza. De este modo, el ejercicio puede adaptarse a las necesidades de la mayoría de las personas con EM (Barbar, 2014).

1.3. Precauciones al realizar actividad física con esclerosis múltiple

En estos pacientes es especialmente importante mantener la temperatura corporal controlada, porque toda la sintomatología empeora con el aumento de esta y son propensos al calentamiento por un sistema nervioso autónomo deteriorado, provocando el calor un retraso de la conducción en las vías nerviosas que han perdido la mielina. Por ello, son muy importantes los medios para bajar la temperatura corporal antes, durante y después del entrenamiento. Para reducir estos problemas, el ejercicio se debería realizar exclusivamente en ambientes frescos (algunos ergómetros de piernas cuentan con un mecanismo de ventilador que puede ser un buen dispositivo para refrescar). También debería usarse una ropa apropiada (Serrano, 2005). Otras medidas son refrescar las superficies que están en contacto con el paciente y llevar un paño húmedo en el cuello o tomando un baño frío antes del ejercicio (White *et al.*, 2000 y Petajan y White, 1999).

Por otro lado, la fatiga es un síntoma casi inherente a la enfermedad, puede ser tan incapacitante que les obligue a interrumpir toda actividad, por lo que se debe enseñar al paciente a economizar esfuerzos (Santos, 2014).

Seguidamente, en la tabla 1, se expone una revisión bibliográfica de distintos estudios que emplean la actividad física como medio rehabilitador en pacientes con EM.

Tabla 1. Efecto de la actividad física en personas con EM

Autores	Diseño	Muestra	Intervención	Resultados
Marandi et al. (2013)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: comparar el efecto del entrenamiento acuático y de Pilates en el equilibrio dinámico Duración: 12 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N=57 mujeres Edad: 30±10 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento: Grupo A: acuático Grupo B: Pilates Frecuencia: 3 veces/semana Duración: 60' 	Ambos grupos experimentales mejoraron el equilibrio dinámico.
Retuerta (2014)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: comprobar la efectividad de la actividad física ante la presencia de un brote agudo. Duración: 19 semanas divididas en 3 ciclos de 6 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N=1 hombre Edad: no especificada 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento primer ciclo: terapia acuática+ bicicleta estática Frecuencia: 4 veces/semana Duración: no especificada Entrenamiento segundo ciclo: terapia acuática + bicicleta estática + carrera Frecuencia: 5 veces/semana Duración: no especificada Entrenamiento tercer ciclo: terapia acuática + bicicleta estática +carrera Frecuencia: 5 veces/semana Duración: no especificada Adaptación: (2 sesiones): carrera. 	La espasticidad disminuyó significativamente y la fuerza muscular revirtió. La sensibilidad y la coordinación regresaron a los niveles perceptivos previos al brote, y la fatiga pasó a ser un factor controlado por el paciente.
Kargarfard et al. (2012)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: examinar la efectividad del entrenamiento acuático sobre la fatiga y la calidad de vida Duración: 8 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N= 32 mujeres (Experimental=10, control=11) Edad: 32,6± 8 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento: acuático Frecuencia: 3 veces/semana Duración:60' 	Los pacientes del grupo experimental mostraron mejoras significativas en fatiga y en la calidad de vida comparación con el grupo de control.
Etxebeste (2013)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: comprobar la efectividad del ejercicio físico en el tratamiento y calidad de vida, comprobar qué tipo de ejercicio es el más efectivo y conocer cómo mejorar la fatiga Duración: no especificada 	<ul style="list-style-type: none"> N= 13 (8 mujeres, 3 hombres) Edad: 41 ± 8 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento: aeróbico en cicloergómetro para miembro inferior Frecuencia: 8 veces/semana Duración: 40' 	Mejora de la máxima tolerancia al ejercicio. Cambios significativos en la capacidad de la marcha. No hubo diferencias significativas respecto a la percepción de la fatiga. La diferencia percibida sobre la calidad de vida fue parcial.

Autores	Diseño	Muestra	Intervención	Resultados
Wens et al. (2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: evaluar las respuestas contráctiles musculares y la capacidad de resistencia Duración: 12 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N= 34 Grupo sedentario=11 Grupo experimental 1 =12 Grupo experimental 2 =11 Edad: no especificada 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento grupo experimental 1 (HITR): intervalo de alta intensidad Entrenamiento grupo experimental 2 (HCTR): cardiovascular continuo de alta intensidad Frecuencia: no especificada Duración: no especificada Ambos en combinación con entrenamiento de resistencia. 	<p>Ambos grupos experimentales aumentaron la fibra media CSA. La fibra de CSA tipo I aumentó en el grupo 2 mientras que el tipo II y la CSA aumentó en el 1. La fuerza muscular mejoró en ambos y el porcentaje de grasa corporal disminuyó. La capacidad de resistencia y masa de tejido magro sólo aumentó en el grupo 1. Los niveles de actividad física auto-reportados aumentaron en ambos</p>
Barbar et al. (2014)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: Medir el efecto del ejercicio acuático en el equilibrio Duración: 8 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N= 60 hombres Edad: 25±5 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento: acuático Frecuencia: 3 veces/ semana Duración: 60´ 	<p>Aumento significativo del equilibrio dinámico pero no en el equilibrio estático.</p>
Dettmers et al. (2009)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: medir el efecto del ejercicio en la distancia máxima de marcha, tiempo dedicado a la marcha, fatiga, depresión y calidad de vida Duración: 3 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N=30 (grupo control= 15, grupo experimental= 15) Edad: no especificada 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento grupo experimental: aeróbico durante 3 semanas con 3 veces por semana de 45 minutos cada sesión. Entrenamiento grupo control: fuerza, equilibrio y coordinación Frecuencia: 3 veces/ semana Duración: 45´ 	<p>La distancia máxima y tiempo dedicado a la marcha aumentaron significativamente en el grupo experimental. La fatiga mejoró significativamente en grupo control. La depresión y la calidad de vida mejoraron más en grupo control.</p>
Brichetto et al. (2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: evaluar la eficacia de los tratamientos de rehabilitación en trastornos del equilibrio basados en deficiencias visuales, somatosensoriales y vestibulares versus ejercicios de rehabilitación tradicional Duración: 4 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N=32 Edad: 50,5± 11,6 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento grupo experimental 1: tratamiento de rehabilitación adaptado a las necesidades de deterioro del sistema vestibular. Entrenamiento grupo experimental 2: tratamiento estandarizado de rehabilitación del equilibrio. Frecuencia: 3 veces/ semana Duración: 60´ 	<p>Mejoras en el equilibrio de ambos grupos pero significativamente superior en el grupo experimental 1.</p>

Autores	Diseño	Muestra	Intervención	Resultados
Gorgas (2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: Investigar los efectos del equilibrio basado en el peso del tronco en la marcha. Duración: no especificada 	<ul style="list-style-type: none"> N= 40 Edad: 49,4± 13,4 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento: del equilibrio (caminar sobre una pasarela con/sin pesos ligeros) Frecuencia: no especificada Duración: no especificada 	Mejoras en la velocidad de marcha con la aplicación de pesos ligeros.
Burschka et al. (2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: Medir el efecto del Tai Chi para la coordinación, el equilibrio, la fatiga y depresión Duración: 24 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> N=32 (grupo control=17, grupo experimental= 15) Edad: 42,6± 9,4 	<ul style="list-style-type: none"> Entrenamiento grupo experimental: Tai Chi Entrenamiento grupo control: rehabilitación tradicional. Frecuencia: 1 vez/semana Duración: 90´ 	El grupo control únicamente obtuvo mejoras en el nivel de fatiga, mientras que el experimental mejoró en la coordinación, el equilibrio y la depresión.

Fuente: elaboración propia.

1.4. Aplicación de las nuevas tecnologías como medio rehabilitador

El gran avance de las nuevas tecnologías, permite la existencia de programas destinados a proporcionar una ayuda en la terapia de rehabilitación motora y funcional durante la fase de recuperación, siendo una de las medidas que se están llevando a cabo en el marco de la CIF (Lange *et al.*, 2010). Dentro de este campo existen diferentes formatos: programas informáticos de estimulación cognitiva, realidad virtual y sistemas telemáticos. Todos ellos además de ofrecer una estimulación de distintos sistemas, también son válidos para la evaluación del paciente (Vázquez, 2013).

En nuestro trabajo es la realidad virtual la que tiene un papel principal. Esta se basa en la simulación de un entorno generado a través de una interfaz que permite al paciente la interacción con distintos elementos. Los beneficios de la realidad virtual como medio de rehabilitación son muy variados, ofreciendo un entorno seguro, una completa adaptación de los ejercicios a las capacidades del paciente, genera datos objetivos a cerca de la evolución, y, además, al plantearse como un juego la motivación aumenta en gran medida (CIEN, 2014).

Acotando el campo de atención, para centrarnos en la Plataforma NeuroAthome, aunque no se han encontrado estudios previos a cerca de su aplicación en personas con EM, pero sí ha demostrado su eficacia como parte de rehabilitación tanto física como cognitiva en otro tipo de poblaciones. Así ocurrió en uno de los estudios más recientes llevados a cabo con este instrumento, donde se tuvieron en cuenta los indicadores de equilibrio estático y dinámico y los alcances con los miembros superiores, además de valorar la percepción del usuario. Para su realización, se contó con un grupo control de once personas, al que se le aplicó un tratamiento convencional, y con otro experimental de nueve, los cuales trabajaron con el NeuroAthome. En todos los casos se llevó a cabo una sesión semanal con una duración de 45 minutos durante tres meses. Los participantes contaban con distintos tipos de enfermedades neuromusculares, tales como ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), distrofias musculares y ataxias, de este modo al trabajar con diferentes patologías los resultados no son del todo concluyentes, pero sí abre puertas a futuros estudios con poblaciones más

amplias. Los resultados de la investigación mostraron una mejora mayor en el grupo experimental, además de una mejor percepción del desarrollo de las tareas planteadas con el NeuroAthome, en comparación con el otro grupo (Olmo, 2016).

A continuación, en la tabla 2, se muestra una revisión bibliográfica de estudios donde se utilizan las nuevas tecnologías como medio rehabilitador.

Tabla 2. Efecto de la actividad física empleando realidad virtual en personas con EM

Autores	Diseño	Muestra	Intervención	Resultados
Prosperini (2015)	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo: Investigar si un videojuego puede proporcionar beneficios cognitivos motores • Duración: 24 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> • N=21 • Edad: 35,1 ± 8,4 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento: empleo de juegos de la Wii Fit Plus • Frecuencia: 5 veces/ semana • Duración: 30´ 	Mejora del equilibrio general en ambos grupos, velocidad de procesamiento y atención sostenida.
Giampaolo et al. (2013)	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo: Evaluar la diferencia en el equilibrio entre un entrenamiento visual de retroalimentación con una Nintendo Wii y Balance Board versus la rehabilitación tradicional. • Duración: 4 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> • N=36 • Edad: 43,2 ± 11,5 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento grupo control: ejercicios dinámicos sobre una y dos piernas. • Entrenamiento grupo experimental: ejercicios elegidos al azar recogidos en la Nintendo, Wii y Balance. • Frecuencia: 3 veces/semana • Duración: 60´ 	Mejora mayor en el grupo que emplea la realidad virtual.
Ortiz et al. (2013)	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo: Demostrar las posibles mejoras en el equilibrio y control postural entre los pacientes con EM que completan un entrenamiento virtual. • Duración: 10 semanas 	<ul style="list-style-type: none"> • N=50 • Grupo • Edad: 40 ± 20 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento grupo control: tratamiento de fisioterapia • Frecuencia: 2 veces/semana, • Duración: 40´ • Entrenamiento grupo experimental: telerrehabilitación usando la consola Xbox 360, • Frecuencia: 4 veces/semana • Duración: 20´ 	Mejora respecto al equilibrio general en ambos grupos. Mejoras en el tiempo medio de respuesta y la contribución vestibular en el grupo experimental.

Fuente: elaboración propia.

2. Diseño metodológico

2.1. Objetivos

- Objetivo general: emplear un protocolo de actuación con la plataforma NeuroAthome para analizar el resultado de un entrenamiento de equilibrio y coordinación con personas con EM.
- Objetivos específicos: comprobar la efectividad de la plataforma NeuroAthome para la mejora del equilibrio estático en las personas con EM. Analizar la evolución de la coordinación y de la amplitud del rango de movimiento de los miembros superiores e inferiores empleando la plataforma NeuroAthome en sujetos con EM.

2.2. Participantes

Para realizar este trabajo ha participado un grupo experimental de cinco sujetos (n=5), compuesto por cuatro mujeres y un hombre, todos ellos con EM y pertenecientes a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo (Ademto).

- Criterios de inclusión:
 - Sujetos con EM diagnosticada desde hace dos años como mínimo.
 - Nivel de la enfermedad que permita al sujeto ser independiente.
- Criterios de exclusión
 - Presentar alguna enfermedad grave.
 - Padecer algún tipo de lesión muscular, operación o fractura en el último año.

En la tabla 3 se muestra una síntesis de las características y actividad física que practica cada uno de los participantes en el estudio.

Tabla 3. Características de los sujetos

Sujeto	Edad/ género	Edad de Aparición EM	Tipo EM	Lado con más espasticidad	¿Realiza actividad física? ¿Cuál?
1	61/M	57	EMRR	Derecho	Sí - Entrenamiento de fuerza
2	56/F	28	EMRR	Izquierdo	Sí - Entrenamiento de fuerza
3	56/F	33	EMSP	Izquierdo	Sí - Natación - Estiramientos diarios con gomas
4	37/F	17	EMRR	Derecho	Sí - Entrenamiento de fuerza
5	53/F	25	EMSP	Izquierdo	Sí - Entrenamiento de fuerza

Fuente: elaboración propia.

2.3. Variables

- Variables independientes:
 - Programa realidad virtual con NeuroAthome.
 - Escala de equilibrio de Berg.
- Variable dependiente:
 - Equilibrio.
 - Coordinación.

2.4. Instrumentos

- **Test del equilibrio de Berg:** Se trata de una escala desarrollada por primera vez en 1989 resultando un test muy funcional puesto que sus 14 pruebas se basan en ejercicios que forman parte de la vida diaria de una persona, siendo necesario poder mantenerse en bipedestación para su ejecución. La totalidad de las tareas están valoradas en una escala del 0 al 4, calificándose algunas de ellas conforme a la calidad de la ejecución, y otras según el tiempo necesario para completarla. Una vez finalizado, es posible alcanzar una puntuación máxima de 56, lo que significaría tener un excelente equilibrio.

En relación a este test, es necesario para llevar a cabo las diferentes pruebas la utilización de dos sillas, un escalón, una cinta métrica y un cronómetro.

- **Kinect:** sensor presentado como accesorio de la consola de videojuegos de Xbox 360, posibilitando el reconocimiento de los movimientos del paciente sin ningún contacto físico. Para su funcionamiento emplea una interfaz natural reconociendo los gestos, comandos de voz y objetos.
- **Tablet Surface Pro 4:** tableta independiente desde la que se ha manejado el entrenamiento.
- **Plataforma Neuroathome:** se trata de una plataforma software de rehabilitación virtual, diseñada con el fin de tratar secuelas tanto de una lesión neurológica como de una enfermedad neurodegenerativa, adaptándose a cualquier nivel. El tipo de rehabilitación que ofrece puede ser tanto física como cognitiva, estando constituidos por 40 ejercicios cada uno de estos tipos.

Esta plataforma además ofrece información muy detallada una vez realizado el entrenamiento, pudiendo ver de forma muy sencilla y clara los efectos de los ejercicios en cada usuario, para lo cual se generan los siguientes tipos de informes:

- Informes globales: este indicador muestra los datos de las tareas realizadas por los pacientes en dos fechas concretas, pudiendo analizar de una forma cómoda y rápida las diferencias y evolución existentes.
- Informes por tarea: en este caso el software proporciona un análisis global de cada tarea, mostrando la evolución del paciente respecto al nivel, repeticiones y tiempo empleado en la ejercicios de cada tarea, además de añadir una comparación entre las tres primeras y últimas sesiones, mostrando de una manera gráfica todas las variables mencionadas.
- Informes por fecha: se trata de otra manera con la que se pueden consultar todos los datos obtenidos de los ejercicios, mostrando las diferencias en cada uno de los días.

Más adelante de este trabajo se puede observar un ejemplo de los informes globales y por tarea (figura 1, 2 y 3) que han generado los sujetos sometidos al entrenamiento.

2.5. Procedimiento

Se ha llevado a cabo un estudio experimental, donde se ha comenzado con una búsqueda de sujetos, teniendo una primera fase de familiarización con el NeuroAthome, previa a la toma de datos, observándose las características y limitaciones de cada uno de ellos, con el fin de ajustar los niveles de los ejercicios de entrenamiento. La semana siguiente se ha realizado el pre test, utilizando para ello la escala del equilibrio de

Berg, para dar comienzo en los días siguientes al entrenamiento de seis semanas, el cual se ha compuesto de tres bloques de tres ejercicios cada uno de ellos, con una duración total de 20 minutos.

2.6. Valoración

La valoración del entrenamiento se ha realizado mediante los informes generados por el NeuroAthome, ofreciendo las gráficas de equilibrio, aciertos, fallos, tiempo requerido para el desempeño de la tarea y nivel de cada uno de los ejercicios, además de una gráfica generada al final del entrenamiento donde se muestra la evolución del paciente. Una vez finalizado este, se ha procedido a efectuar el post test, utilizando la misma metodología empleada en el pre test para poder establecer comparaciones con este.

3. Resultados

3.1. Análisis cuantitativo

Analizando la tabla que se expone a continuación (tabla 4), donde se presentan los resultados de la prueba no paramétrica, se aprecia que todos los valores tienden hacia una diferencia significativa pero únicamente en el caso del par 12 y 13 la alcanzan.

Tabla 4. Resultados de la prueba no paramétrica

	z (Wilconxon)	p-valor
Par 1	-1	0,317
Par 2	-1,414	0,157
Par 3	0	1
Par 4	-1	0,317
Par 5	-1,732	0,083
Par 6	-1	0,317
Par 7	-1,414	0,157
Par 8	-1	0,317
Par 9	-1,732	0,083
Par 10	-1	0,317
Par 11	-1,414	0,157
Par 12	-2	0,046
Par 13	-2	0,046
Par 14	-1,732	0,083

Fuente: elaboración propia a partir del análisis estadístico SPSS.

SA continuación, en la tabla 5, se muestran los resultados obtenidos en el pre y post en la prueba del equilibrio de Berg. En el caso de la media, tanto en el pre como en el post se alcanza el valor máximo (4) obteniéndolo además en la misma prueba. Distinto es el caso del valor mínimo en la misma variable, puesto que en el caso del pre se trata de 1,200 en la prueba 14 y 1,800 en el post de la misma prueba.

Tabla 5. Resultados de las medias y desviación estándar pre post

	N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
P. 1 Pre	5	3,600	0,547	3	4
P. 2 Pre	5	3,400	0,894	2	4
P. 3 Pre	5	4,000	0	4	4
P. 4 Pre	5	3,600	0,547	3	4
P. 5 Pre	5	3,200	0,836	2	4
P. 6 Pre	5	3,400	0,894	2	4
P. 7 Pre	5	2,400	1,816	0	4
P. 8 Pre	5	2,800	1,303	1	4
P. 9 Pre	5	3,200	0,447	3	4
P. 10 Pre	5	3,400	0,894	2	4
P. 11 Pre	5	3,000	0,707	2	4
P. 12 Pre	5	2,200	1,303	0	3
P. 13 Pre	5	2,000	1,224	0	3
P. 14 Pre	5	1,200	0,836	0	2
P. 1 Post	5	3,800	0,447	3	4
P. 2 Post	5	3,800	0,447	3	4
P. 3 Post	5	4,000	0	4	4
P. 4 Post	5	3,800	0,447	3	4
P. 5 Post	5	3,800	0,447	3	4
P. 6 Post	5	3,600	0,547	3	4
P. 7 Post	5	2,800	1,643	1	4
P. 8 Post	5	3,000	1,414	1	4
P. 9 Post	5	3,800	0,447	3	4
P. 10 Post	5	3,600	0,547	3	4
P. 11 Post	5	3,400	0,894	2	4
P. 12 Post	5	3,000	1,224	1	4
P. 13 Post	5	2,800	1,303	1	4
P. 14 Post	5	1,800	1,095	0	3

Fuente: elaboración propia a partir del análisis estadístico SPSS.

3.2. Análisis cualitativo

A continuación se muestran algunos de los resultados obtenidos en el conjunto de todas las pruebas realizadas, exponiendo en primer lugar la diferencia entre el límite de estabilidad (donde el paciente tendrá menos riesgo de caída, y por tanto mejor equilibrio cuanto más amplitud tenga la gráfica), la velocidad de movimiento y de inclinación lateral de la cabeza que se ha producido entre la primera y la última sesión del entrenamiento. Seguidamente se presentan dos tablas adicionales en las que se pueden observar el rango de movimiento y la velocidad máxima del miembro inferior y superior respectivamente, al igual que en el caso de la primera, ambas comprenden las seis semanas de duración del estudio, comparándose los datos del principio con el final del entrenamiento. En todos los casos, los resultados se muestran en dos colores, atribuyendo el color rojo a la primera sesión, y el gris a la fecha de finalización.

3.3. Informes globales

- **Sujeto 2**

En el informe global del sujeto 2 (figura 1) se aprecia una clara diferencia en el límite de estabilidad al comienzo y al final del estudio, siendo esta muy inferior el primer día de entrenamiento, puesto que se observa un desplazamiento en todas las direcciones, reduciéndose notablemente en la finalización de este. En el caso de la velocidad de movimiento y de inclinación de la cabeza, ocurre algo similar, puesto que el primer día, se tiende a un desplazamiento hacia ambos lados, dispersándose el día de finalización hacia arriba y abajo.

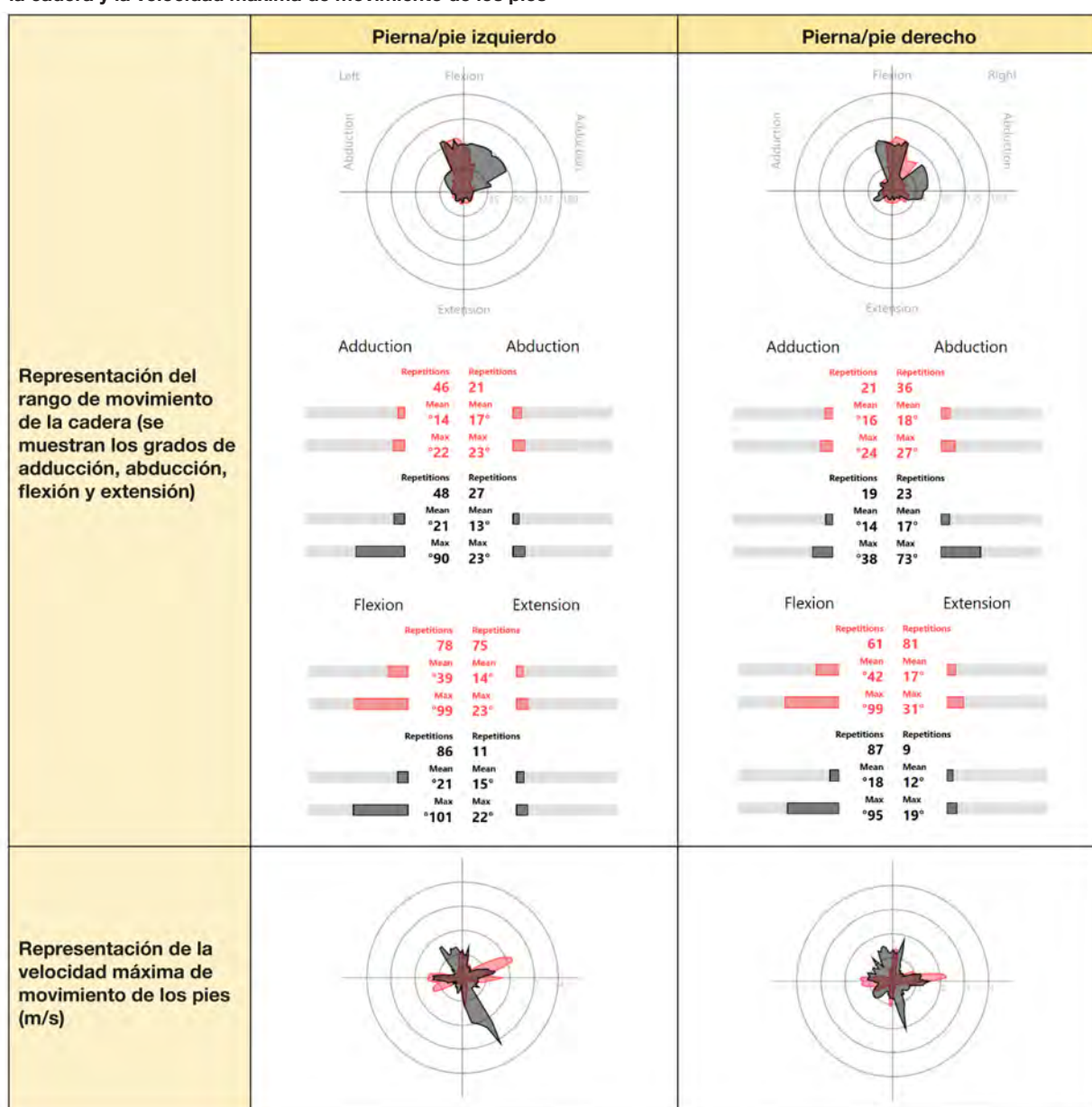
Figura 1. Representación del equilibrio general del sujeto 2



Fuente: elaboración propia a partir de los informes generados por el NeuroAthome.

En el análisis del miembro inferior (figura 2), en el caso de la pierna izquierda todos los datos referentes a la abducción y aducción han aumentado en la última sesión respecto a la primera, hecho que no se extiende a la flexión y extensión, donde hay más disparidad de resultados. Esto último es lo que sucede en la abducción y aducción del lado derecho, en cambio, en los datos obtenidos de la flexión y extensión todos los valores sufren un descenso, a excepción de las repeticiones de flexión.

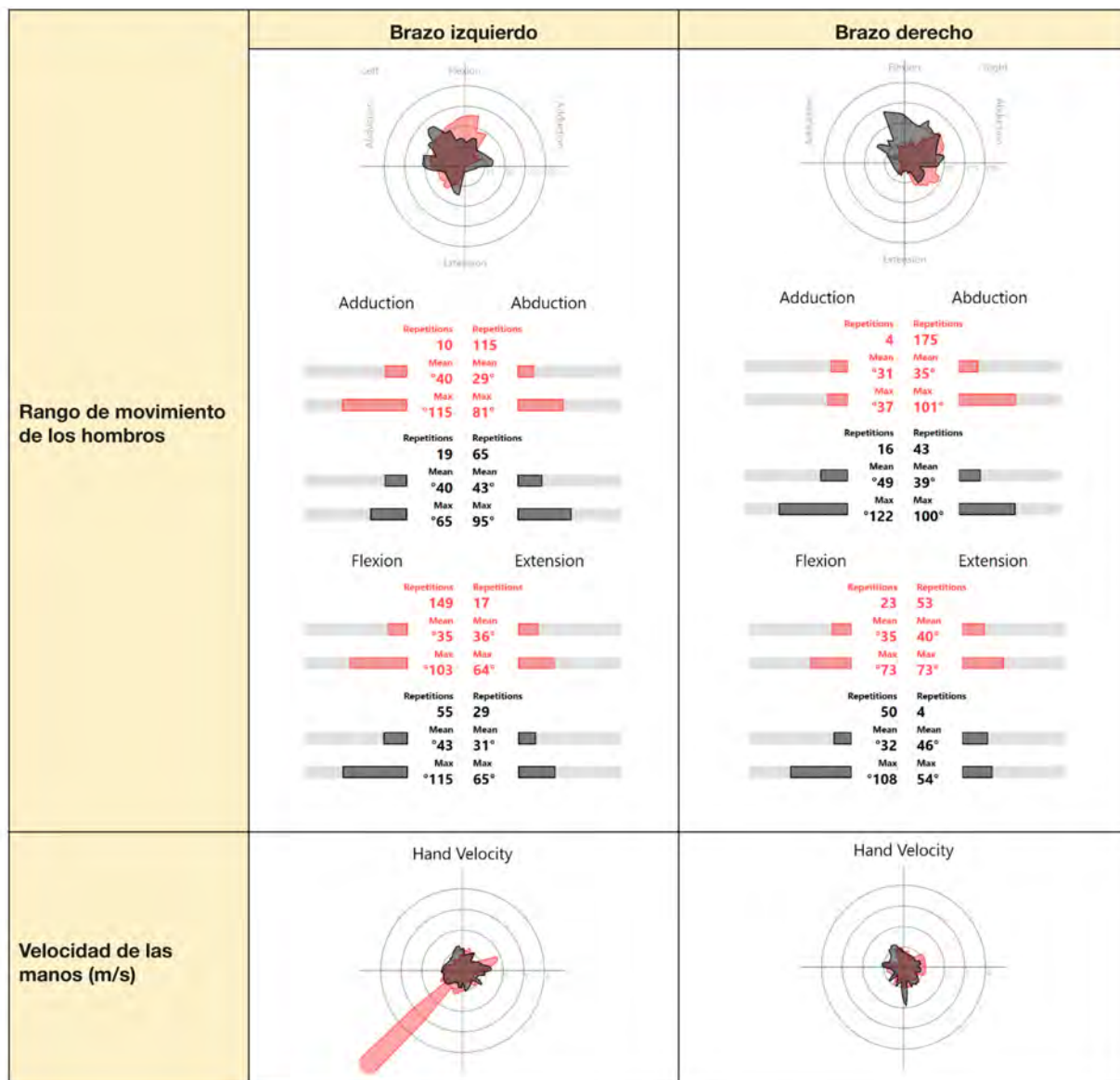
Figura 2. Informe global del miembro inferior del sujeto 2 incluyendo las representaciones del rango de movimiento de la cadera y la velocidad máxima de movimiento de los pies



Fuente: elaboración propia a partir de los informes generados por el NeuroAthome.

En el informe global del miembro superior del sujeto 2 (figura 3), en todos los datos obtenidos acerca del lado izquierdo se pueden encontrar tanto aumentos como disminuciones en las cifras en un porcentaje muy similar. Ligeramente distinto es el caso de la pierna derecha, donde al observar todas las variables se puede comprobar mayor número de factores que aumentan su grado. Hay que destacar por otro lado la velocidad de movimiento del lado izquierdo, donde en la primera sesión hay una concentrada tendencia hacia valores negativos tanto en el eje de ordenadas como abscisas.

Figura 3. Informe global del miembro superior sujeto 2 incluyendo las representaciones del rango de movimiento de los hombros y la velocidad máxima de movimiento de las manos

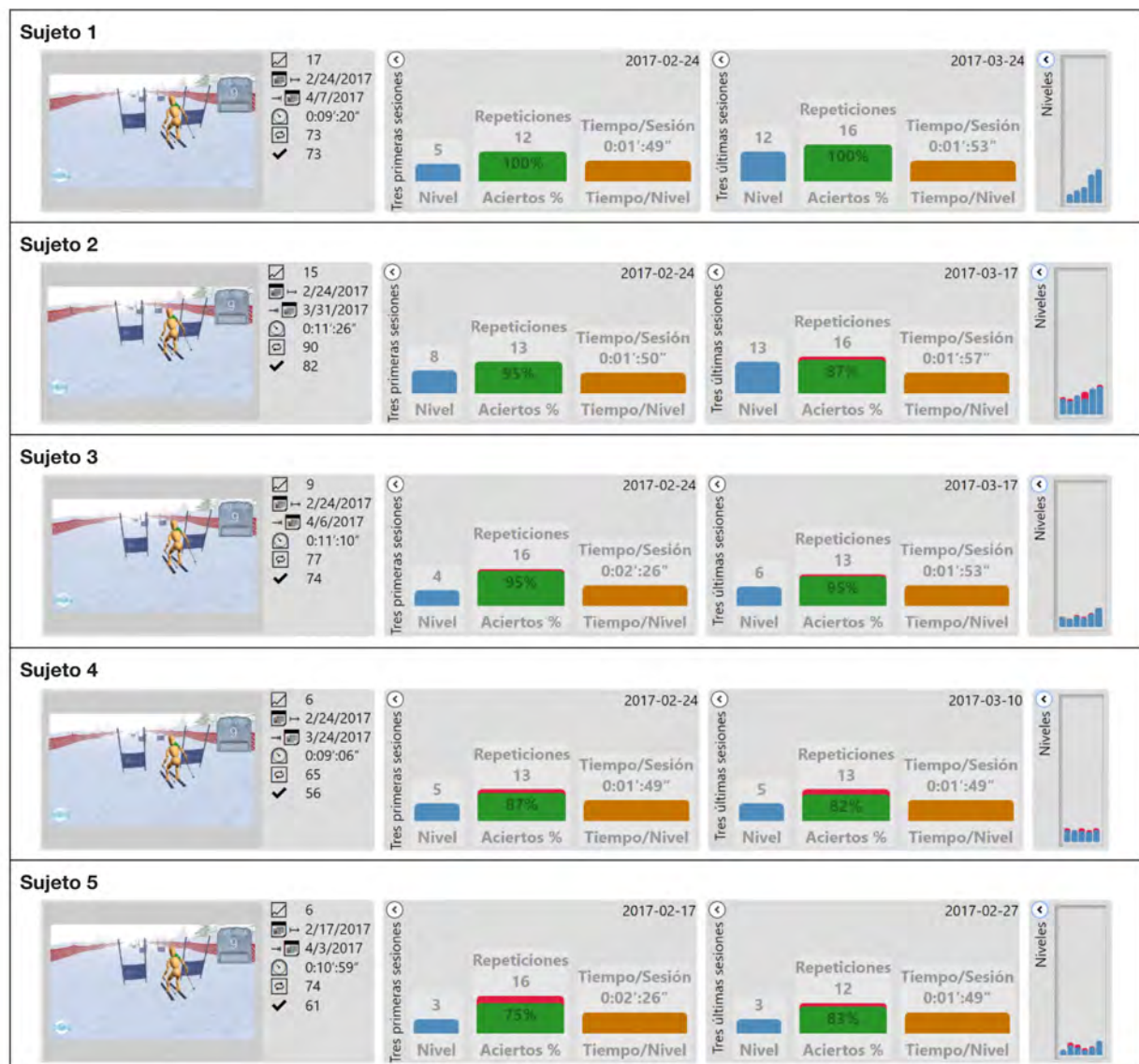


Fuente: elaboración propia a partir de los informes generados por el NeuroAthome.

3.4. Informes prueba más significativa: equilibrio estático lateral

En la figura 5 se han recopilado los informes por tarea de todos los participantes referentes a una de las pruebas más significativas del test que ha pasado tanto al comienzo como al final. Haciendo una comparación entre las tres primeras y últimas sesiones del entrenamiento, en la mayoría de los casos se puede observar como hay un aumento del nivel y las repeticiones, o en su defecto, de una de estas, a excepción del sujeto número 4.

Figura 5. Informe de cada sujeto referente a un ejercicio del programa de entrenamiento de Neuroathome que mide el equilibrio estático lateral



Fuente: elaboración propia a partir de los informes generados por el NeuroAthome.

4. Discusión

Los resultados obtenidos en este estudio de entrenamiento del equilibrio y coordinación empleando la plataforma NeuroAthome, donde se han tenido en cuenta los datos de equilibrio estático, coordinación y rango de movimiento, muestran que todos los sujetos que han participado han tenido mejoras en diferentes variables.

Lo expuesto anteriormente queda reflejado en el análisis cuantitativo con el empleo del Test del Equilibrio de Berg, obteniendo como se puede apreciar en la tabla 4 una diferencia significativa en las pruebas número 12 y 13. Por el contrario, aunque solo se hayan obtenido estas diferencias en dichas pruebas, son muy importantes puesto que este test lo conforman una totalidad de 14 tareas, siendo estas de dificultad creciente a medida que se avanza en ellas. Siguiendo con la misma tabla, se observa que en todos los demás ítems también hay mejora, aunque esta no se considere significativa. Este hecho se manifiesta igualmente en la tabla siguiente, puesto que los valores de la media resultantes del test del Equilibrio de Berg, conformado por pruebas valoradas del 0 al 4, pasan de ser 2,957 en el caso del pre a 3,357 en el post. La razón de que muchas de las diferencias no sean significativas probablemente se deba a la corta duración del entrenamiento o el bajo número de la muestra. Esto queda reflejado en la tabla 1, donde omitiendo el estudio de Gorgas, (2015), puesto que únicamente consistió en llevar a cabo dos ensayos, atendiendo a los demás estudios el número medio de semanas en las que se ha llevado a cabo un programa de actividad física para personas con EM es de 29 sesiones, estando estas en algunas ocasiones muy concentradas, como es el caso del estudio de Retuerta, (2014), donde se llegan a realizar hasta cinco sesiones por semana, y siendo 24 el número de sesiones de entrenamiento que más se repite, conformando casi la mitad de la revisión bibliográfica que se ha realizado, con los estudios de Kargarfard *et al.* (2012), Etxebeste, (2013), Barbar *et al.* (2014) y Burschka *et al.* (2016).

Por otro lado, analizando la misma tabla, se comprueba que el número medio de sujetos que han participado en los estudios es de 36, a excepción de la investigación de Retuerta, (2014), donde se estudia en profundidad únicamente a un participante, por lo que la cifra de sujetos con los que suelen contar estos estudios es muy superior a la de este trabajo, donde únicamente tenemos cinco participantes.

No se han encontrado estudios dedicados a la rehabilitación de personas con EM empleando la plataforma NeuroAthome, por lo que todas las siguientes comparaciones se realizarán guiándonos por entrenamientos utilizando otros modelos de realidad virtual en esta población que, aunque también son escasos, contamos con algunos de ellos.

En nuestro estudio, en la figura 5 se aprecia como el sujeto que ha obtenido más mejoras en la prueba del equilibrio estático lateral (tarea que más se identifica con el test que se ha pasado), la cual trata de cambiar el peso corporal de lado, aspecto cuya importancia fue medida en el estudio de Gorgas (2015), resultando tener una transferencia directa a la mejora y estabilidad de la marcha, ha sido el participante número 1, siendo este el único hombre, con la consiguiente contradicción de la afirmación de García-Pedroza (2003) respecto a que ser del género masculino es un factor negativo en la EM, pero hay que añadir que se trata del sujeto que lleva menos número de años con la enfermedad, no siendo este un factor relevante, puesto que el único participante que no experimenta mejoras en dicha tarea es el número 4 el cual, después del an-

terior, es el que lleva menos tiempo con la enfermedad, pudiendo comprobar que en cuanto a la progresión de la EM no existen dos pacientes iguales (Arroyo, 2017) aunque en la actualidad ambos convivan con el mismo tipo de EM, siendo esta del tipo EMRR. Todos los demás, en mayor o menor medida, han alcanzado progresos en los valores obtenidos en dicha prueba al final del entrenamiento con respecto al comienzo del mismo. En el trabajo de Brichetto *et al.* (2015), utilizando la plataforma Wii se obtuvieron grandes mejoras en variables como el equilibrio estático y dinámico, como ha sido nuestro caso, entre otros. Ortiz *et al.* (2013), utilizaron la Xbox 360, alcanzando mejoras en el equilibrio general. Otros estudiosos como Prosperini *et al.* (2013) han afirmado la eficacia en el entrenamiento con el tablero de balance Wii para mejorar el equilibrio estático y dinámico, entre otros.

Por otro lado, respecto a los dos sujetos con una EMSP, la cual se da cuando el grado de discapacidad aumenta, en el análisis por tarea del equilibrio dinámico general (figura 5) , se muestra como en el caso del participante número 3 aumenta el nivel alcanzado aunque manteniendo idéntico el número de aciertos, en cambio, en el sujeto número 5 se mantiene el nivel inicial pero incrementando las repeticiones correctas, de esta manera se comprueba un progreso, aunque diferente, existente en los dos casos. Pero hay que añadir que el sujeto número 5 emplea una silla de ruedas para desempeñar tareas de su vida diaria, y cuenta con un grado mayor de espasticidad, sin embargo la actividad física que realiza es mucho mayor y variada al otro participante. En este sentido queda comprobado que la práctica de actividad física, mejora el grado de movilidad y control postural entre otros, de las personas con EM (Thomas *et al.* 2014).

Para la mejora del equilibrio, el control postural y la coordinación tienen un papel esencial, como afirman Ortiz *et al.* (2013), añadiendo que ambas son determinantes para la mejora del primero. Así, todos los sujetos que han tenido una mejora en la tarea de equilibrio estático lateral, también han manifestado mejoras en el límite máximo de velocidad, velocidad máxima de movimiento y de la cabeza. Respecto a este último aspecto, no se han encontrado estudios donde se mida la velocidad de la cabeza y su implicación en el equilibrio y coordinación. Sin embargo en este trabajo todos los sujetos han podido alcanzar una mayor velocidad de esta al finalizar el entrenamiento, lo que ha contribuido a la mejora del equilibrio puesto que cuanto más rápidamente se ejecuten estos movimientos, los reflejos del cuello pueden llevar a cabo los ajustes necesarios del cuerpo para mantenerlo alineado con la cabeza (Gowitzke y Milner, 1999).

Por último, en la mayoría de los sujetos ha mejorado la velocidad máxima tanto de las piernas como de las manos lo que, según Burschka *et al.* (2015), resulta en un progreso directo en la coordinación, pero este incremento no se ha producido en todas las direcciones, en todos los casos ha sido únicamente hacia delante y hacia detrás pero hasta el momento no se han encontrado artículos que diferencien los progresos en las direcciones de dichas mejoras. No ha sido posible encontrar ningún estudio científico acerca de la coordinación en esta población mediante el empleo de la realidad virtual, el único documento que se ha localizado a cerca de la incidencia de la actividad física en dicha variable es el de Burschka *et al.* (2015), donde el grupo experimental tuvo mejoras en este aspecto mediante la práctica de tai chi.

En cuanto a la distinción entre los lados con los que cada participante cuenta con mayor espasticidad, no ha habido distinción en las mejoras de la velocidad tanto del miembro superior como inferior, mejorando los dos lados y quedando demostrado que el trabajo de equilibrio y coordinación puede mejorar la espasticidad tanto del lado de mayor como de menor afectación del cuerpo, como queda expuesto en el artículo científico de Vivancos, *et al.* (2007).

Por último, analizando los grados de movimiento alcanzados, en todos los casos salvo en el primer sujeto que ha progresado en el lado derecho e izquierdo de igual manera, se han encontrado mayores mejoras en el lado con menor espasticidad. En el sujeto 5 se ha alcanzado mayor grado de amplitud de movimiento en la primera sesión que en la última. La espasticidad fue evaluada por Retuerta, (2014) llevando a cabo un entrenamiento de terapia acuática, bicicleta estática y carrera a pie, con el resultado de una mejora de esta variable entre otras.

5. Conclusiones

Tras realizar el estudio se pueden obtener las siguientes conclusiones.

- Se afirma la eficacia en del uso de la plataforma NeuroAthome, llevando a cabo un entrenamiento del equilibrio y coordinación en la rehabilitación física de las personas con EM.
- La plataforma NeuroAthome constituye un elemento de gran utilidad en la mejora de equilibrio estático.
- Dicha plataforma también es capaz de mejorar la coordinación y aumentar los rangos de movimiento tanto de las extremidades superiores como inferiores llevando a cabo un entrenamiento del equilibrio y coordinación.

6. Limitaciones

- Problemas de salud y personales de los participantes: obstáculos provocados en su mayoría como consecuencia de la EM (brotes, depresión, cambios de temperatura ambiental y circunstancias personales), y dando lugar a que alguna de las sesiones no se pudiera realizar de la mejor manera posible.
- Bajo número de la muestra: existiendo además dos abandonos durante los entrenamientos en los que se ha llevado a cabo el trabajo.
- Limitación bibliográfica: ha resultado muy complicado encontrar investigación acerca de entrenamiento y efectos empleando el NeuroAthome, debido a tratarse de una plataforma muy novedosa.

Referencias bibliográficas

- Aguilar, M. *et al.* (2004): "Guía terapéutica de la espasticidad del adulto con toxina botulínica". *Rev Neurol* 38: 971-978.
- Andersson, M. *et al.* (1994): "Cerebrospinal fluid in the diagnosis of multiple sclerosis: a consensus report". *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 57(8): 897-902.
- Arroyo, R. (2017): *El tiempo en esclerosis múltiple, una carrera a contrarreloj* (en línea). <<http://www.efesalud.com/noticias/tiempo-en-esclerosis-multiple/>>, acceso 16 de marzo de 2017.
- Ayán, C. L. *et al.* (2017): "Esclerosis múltiple y ejercicio físico: revisión bibliográfica, situación actual y perspectivas de futuro". *Medicina de l'esport*, 144 : 17-26.
- Barbar, A. *et al.* (2014): "The effect of aquatic exercise on balance of adults with multiple sclerosis". *European Journal of Experimental Biology*, 4 (1):38-43.
- Beatty, W.W. y Monson, N. (1996): "Problem solving by patients with multiple sclerosis: Comparison of performance on the Wisconsin and California Card Sorting Tests". *Journal of International Neuropsychological Society*, 2: 134-140.
- Bricchetto, G. *et al.* (2015): "Tailored balance exercises on people with multiple sclerosis: A pilot randomized, controlled study". *Journal Mult*, 21 (8):1055-1063.
- Burschka, J. M. *et al.* (2015): "Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression". *BMC Neurol* 14:165 (en línea). <<https://doi.org/10.1186/s12883-014-0165-4>>, acceso 12 de diciembre de 2018.
- Cameron, M. y Lord, S. (2010): "Postural Control in Multiple Sclerosis: Implications for Fall Prevention". *Curr Neurol Neurosci Rep*, 10: 407-412.
- Carretero, J. L. *et al.* (2001): *Actualización: esclerosis múltiple*. Madrid: editorial Medifam.
- Cattaneo, D. *et al.* (2002): "Risks of falls in subjects with multiple sclerosis". *Arch Phys Med Rehabil*, 83: 864-867.
- Centro especial de enfermedades neurológicas CIEN (2014): *Rehabilitación con realidad virtual, una herramienta innovadora en la fisioterapia* (en línea). <<http://emalbacete.es/realidad-virtual-y-rehabilitacion/>>, acceso 1 de mayo de 2017.
- Cuevas, C. *et al.* (2007): "Consenso Mexicano para la Esclerosis Múltiple. Guía diagnóstica y terapéutica". *Rev Mex Neuroci* 8 (2): 155-162.
- Dalgas, U. *et al.* (2013): "Neural drive increases following resistance training in patients with multiple sclerosis". *Journal of neurology*, 260 (7): 1822-1832.
- Dalgas, U. y Stenager, E. (2012): "Exercise and disease progression in multiple sclerosis: can exercise slow down the progression of multiple sclerosis?". *National Library of Medicine National Institutes of Health*, 5 (2): 81-95.
- De Souza-Teixeira, F. *et al.* (2009): "Effects of Resistance Training in Multiple Sclerosis". *International Journal of Sports Medicine*, 30: 245-250.
- Dettmers, C. *et al.* (2009): "Endurance exercise improves walking distance in MS patients with fatigue". *Acta Neurol Scand*, 120 (4):251-257.

- Etxebeste, A. (2013): “Ejercicio físico en pacientes con esclerosis múltiple” (Trabajo de Grado). Escuela Universitaria de Estudios Sanitarios. Universidad pública de Navarra.
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. FELEM (2017) (en línea). <<http://www.esclerosis-multiple.com/>>, acceso 19 de febrero de 2017.
- Fernández, O. *et al.* (2011): Esclerosis Múltiple. Edit. Momento médico.
- Fimland, M. S. *et al.* (2010): “Enhanced neural drive after maximal strength training in multiple sclerosis patients”. *European journal of applied physiology*, 110 (2): 435-443.
- Finlayson, M. L. y Peterson, E.W. (2010): “Falls, aging, and disability”. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 21: 357-373.
- Finlayson, M. L. *et al.* (2006): “Risk factors for falling among people aged 45 to 90 years with multiple sclerosis”. *Arch Phys Med Rehabil*, 87: 1274-1279.
- García-Pedroza, F. (2003): *Neuroepidemiología de la esclerosis múltiple. El manejo integral de la esclerosis múltiple*. México: Editorial Prado.
- Giampaolo, B. *et al.* (2013): “The effect of Nintendo® Wii® on balance in people with multiple sclerosis: a pilot randomized control study”. *Multiple Sclerosis Journal*, 19 (9): 1219-1221.
- Giovantesnoni, G. y Ebers, G. (2007): “Múltiple sclerosis: the environment and causation”. *Curr Opin Neurol*, 20: 261-268.
- Gorgas, A. M. *et al.* (2015): “Gait Changes with Balance-Based Torso-Weighting in People with Multiple Sclerosis”. *PMC* (en línea). <<https://doi.org/10.1002/pri.1595>>, acceso 12 de diciembre de 2018.
- Gowitzke, B. y Milner, M. (1999): *El cuerpo y sus movimientos. Bases científicas* (en línea). <<http://www.paidotribo.com/ficha.aspx?cod=00451>>, acceso 5 de mayo de 2017.
- Kargarfard, M. *et al.* (2012): “Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis”. *NCBI* (10):1701-1708.
- Kent-Braun, J. A. *et al.* (1997): “Strength, skeletal muscle composition, and enzyme activity in multiple sclerosis”. *J Appl Physiol*, 83: 1998-2004.
- Kjølhede, T. *et al.* (2012): “Multiple sclerosis and progressive resistance training: a systematic review. Multiple”. *Sclerosis Journal* 18(9):1215-1228.
- Kurtzke, F. J. (2000): “Multiple sclerosis in time and space--geographic clues to cause”. *US National Library of Medicine National Institutes of Health*. NCBI 2:S134-140.
- Lange, B. S. *et al.* (2010): “The potential of virtual reality and gaming to assist successful aging with disability”. *Phys Med Rehabil Clin Am*, 21: 339-356.
- Lassmann, H., (2003): “Axonal injury in multiple sclerosis”. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74: 695-697.
- Lesley, J. *et al.* (2004): “Exercise and Multiple Sclerosis”. *Sports Med*, 34 (15): 1077-1100.
- Marandi, S. M. *et al.* (2013): “A comparison of 12 weeks of pilates and aquatic training on the dynamic balance of women with multiple sclerosis”. *J Prev Med* 4 (1): S110-7.
- Matsuda, P. N. *et al.* (2011): “Falls in multiple sclerosis”. *PM R*, 3: 624-632.
- Nilsagard, Y. *et al.* (2009): “Predicting accidental falls in people with multiple sclerosis a longitudinal study”. *Clin Rehabil* 23: 259-269.

- Olmo, E. (2016): *Neuroathome en el tratamiento de enfermedades neuromusculares* (en línea). <<http://rteinsas.wixsite.com/mundortein/single-post/2016/12/09/NEUROATHOME-EN-EL-TRATAMIENTO-DE-ENFERMEDADES-NEUROMUSCULARES>>, acceso 1 de junio de 2017.
- Ortiz, R. *et al.* (2013): "A telerehabilitation program improves postural control in multiple sclerosis patients: a spanish preliminary study". *J. Environ. Res. Public Health*, 10: 5697-5710.
- Petajan, H. J. y White, T. A. (1999): "Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis". *Sport medicine*, 3: 179-191.29
- Peterson, E. W. *et al.* (2008): "Injurious falls among middle aged and older adults with multiple sclerosis". *Med Rehabil* 89: 1031-1037.
- Porras, M. *et al.* (2007): "Esclerosis múltiple". *Rev Mex Neuroci*, 8 (1): 57-66.
- Porras, M. y Lilia, N. (2007): "Evaluación de los pacientes con esclerosis múltiple recurrente-remitente en tratamiento con interferón beta 1-a de 12 millones de unidades". *Revista Mexicana de Neurociencia*, 8 (1): 8-17.
- Prosperini, L. *et al.* (2015): "Far transfer effect associated with video game balance training in multiple sclerosis: from balance to cognition?". *J Neurol*, 262: 774-776.
- Prosperini, L. *et al.* (2013): "Home-based balance training using the wii balance board: A randomized, crossover pilot study in multiple sclerosis". *Neurorehabilitation and Neural*. 27 (6): 516-525.
- Prosperini, L. *et al.* (2011): "The relationship between infratentorial lesions, balance deficit and accidental falls in multiple sclerosis". *J Neurol Sci*, 304: 55-60.
- Retuerta, M. (2014): "Esclerosis múltiple y ejercicio físico tras brote agudo. Caso clínico". *Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología)*, 6 (3): 235-261, 2014.
- Santos C. (2014). *Efectividad de la hidrocinesiterapia en esclerosis múltiple: revisión sistemática* (tesis de grado). Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Jaén.
- Serrano, J. (2005): "Tratamiento fisioterapéutico de la fatiga en esclerosis múltiple". *Elselvier*, 27 (4):219-27.
- Sierra, M. B. (2010): Ejercicio físico en personas con esclerosis múltiple (en línea) <<http://www.efdeportes.com/efd140/ejercicio-fisico-en-personas-con-esclerosis-multiple.htm>>, acceso 16 de mayo de 2017.
- Skjærbæk, A. G. *et al.* (2013): "Heat sensitive persons with multiple sclerosis are more tolerant to resistance exercise than to endurance exercise". *Mult Scler*, 19 (7): 932-940.
- Thomas, S. *et al.* (2014): "Testing the feasibility and acceptability of using the Nintendo Wii in the home to increase activity levels, vitality and well-being in people with multiple sclerosis: protocol for a pilot randomised controlled study". *BMJ Open*, 4:e005172.
- Vázquez, L. (2013): "Uso de las nuevas tecnologías en la intervención neuropsicológica en demencias". *Rev psicología.com*, 17:14.
- Vivancos, F. *et al.* (2007): "Guide to the comprehensive treatment of spasticity". *Rev Neurol*, 45 (6):365-375.
- Wens, I. (2015): "*High Intensity Exercise in Multiple Sclerosis: Effects on Muscle Contractile Characteristics and Exercise Capacity, a Randomised Controlled Trial*". *Plos one*, 10 (9).
- White, A. T. *et al.* (2000): "Effect of precooling on physical performance in multiple sclerosis". *Mult Scler*, 6: 176-80.

Enfoques y límites del humorismo sobre discapacidad. Su verdadera cromática

Approaches and limits of humorism about disability. Its true color

Resumen

Análisis del humor y el humorismo sobre discapacidad basado en el estudio del léxico, sentido y usos más frecuentes del discurso sobre discapacidad, factores a tener en cuenta para establecer dichos límites, el cambio de modelo humorístico en relación con la discapacidad, dentro y fuera del escenario, y la actual cromática del humor sobre discapacidad y su impacto mediático. El objetivo principal del estudio es ofrecer claves para comprender la importancia y el sentido del “humor discapacitado” a través del trabajo de campo y el análisis de los modelos humorísticos y la emergencia de estos en las redes sociales.

Palabras clave

Discapacidad, humor, humorismo, límites del humorismo, modelos humorísticos.

Abstract

Analysis of humor and humorism about disability based on the study of lexicon, sense and the most frequent uses of discourse about disability, key factors to be taken into account to set these limits, the change of humoristic pattern related to disability, both on and off the stage, and the current color of humor about disability and its media impact. The main objective of this research is to offer keys to understand the importance and the sense of “disabled humor” through field work and analysis of humoristic models and the outbreak of such models in social networks.

Keywords

Disability, humor, humorism, limits of humorism, humoristic models.

Jesús Portillo-Fernández¹

<jeporfer@us.es>

Universidad de Sevilla. España



Para citar:

Portillo-Fernández, J. (2018): “Enfoques y límites del humorismo sobre discapacidad. Su verdadera cromática”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 173-187.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.09>>

Fecha de recepción: 07-11-2017

Fecha de aceptación: 17-05-2018

1. Grupo de Investigación de Lógica, Lenguaje e Información de la Universidad de Sevilla (GILLIUS | HUM-609). ORCID: 0000-0002-9446-9496.



1. Introducción

La presente investigación aborda el tema de los límites del humorismo sobre discapacidad desde varias perspectivas: 1) el estudio del léxico, el sentido y los usos más frecuentes del discurso sobre discapacidad, 2) el análisis de los factores a tener en cuenta para establecer dichos límites, 3) el cambio de modelo humorístico, dentro y fuera del escenario, en relación con la discapacidad y 4) la actual cromática del humor sobre discapacidad y su impacto mediático.

En primer lugar, analizaremos los factores que influyen en el sentido del discurso sobre discapacidad, como el grado de relación con la discapacidad, el contexto comunicativo en el que se lleva a cabo dicho humorismo y la intención comunicativa de los emisores de este. Presentaremos un breve análisis contrastivo del significado / uso / sentido de los términos relacionados con la discapacidad en idiomas geográficamente cercanos al español, como propuesta de futuros estudios al respecto. En segundo lugar, revisaremos la definición y la relación habitual entre los términos «humor» y «humorismo» para comprender realmente qué ocurre en lo que denominamos «humor discapacitado». A partir de ahí, analizaremos los diferentes enfoques del humorismo relacionados con la discapacidad: humorismo relacionado con la discapacidad procedente de personas con discapacidad, procedente de personas sin discapacidad o de personas que no tienen vinculación directa con la discapacidad y procedente de personas sin discapacidad que tienen vinculación directa con la discapacidad.

Repararemos en la importancia del contexto comunicativo y los medios de difusión en los que, y a través de los cuales, se produce y difunde el humorismo sobre discapacidad. Revisaremos las limitaciones tradicionales y actuales, que han cambiado, y analizaremos el cambio de paradigma humorístico: del espectáculo de chistes sobre personas con discapacidad al humor monologado basado en supuestas experiencias propias. A partir del estudio de las características del actual *HDD*, nos centraremos en la proliferación de plataformas de difusión de «humor discapacitado» en redes sociales. Y, por último, a través de ejemplos mediáticos sobre *HDD* exitoso y estudios sobre revistas satíricas que refuerzan las investigaciones ya realizadas sobre el humor como catalizador de emociones negativas, defenderemos la descatalogación de este tipo de humorismo como humor negro.

El principal objetivo del estudio es ofrecer las claves necesarias para comprender un fenómeno tan significativo como es el humorismo en el colectivo de personas con discapacidad, las repercusiones que tiene en la sociedad en general, sus bondades terapéuticas en el practicante / afectado y las limitaciones del humorismo dependientes de los factores analizados.

2. Léxico, sentido y usos más frecuentes del discurso sobre discapacidad

En la actualidad, el término más apropiado, políticamente correcto e institucionalizado para hacer mención a este colectivo es «personas con discapacidad». En el *Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, que modifica el Real*

Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, en su «Disposición adicional segunda. Actualización terminológica y conceptual» y en consonancia con lo establecido en 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* y en la nueva clasificación de la Organización Mundial de la Salud, «Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud» (CIF-2001); quedaron oficialmente sustituidos los términos “minusválidos” y “personas con minusvalía” por “personas con discapacidad”.

Sin embargo, ya en 2005, el *Foro de Vida Independiente y Diversidad*² propuso la expresión “mujeres y hombres con diversidad funcional” como una alternativa no peyorativa a “minusválido”, “discapacitado”, etc., que rechaza la *tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional en la que se presentaba a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que había que rehabilitar y “arreglar” para restaurar unos teóricos patrones de “normalidad” que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a los avances médicos* (Romañach y Lobato, 2005).

El *Diccionario de la lengua española* presenta la palabra discapacitado como un calco del inglés «disabled» y su etimología latina (dis- | capacitas / -atis) refiere la falta de capacidad para realizar alguna actividad. Gracias al calado de la educación en valores, a la visibilidad de este colectivo en medios de comunicación, a los planes estatales de ayuda e integración, a las asociaciones de afectados y familiares, así como a la mayor apertura y movilidad social, las expresiones relacionadas con la discapacidad han evolucionado. Personas encargadas de la coordinación de libros de estilo periodísticos como Álex Grijelmo, en el caso de *El País*, advertía que la obsolescencia de algunos términos utilizados para designar a ciertos colectivos crea lo que Bolinger (1980: 74) denominó “efecto dominó”. *El término discapacitado fue el recomendado en su día para sustituir a incapacitado físico o disminuido físico, que a su vez tuvieron como misión desplazar a minusválido* (Galán, 2017).

Tradicionalmente, se han utilizado palabras y expresiones relacionadas con la discapacidad (analizadas posteriormente) que, dependiendo de quién las dijera y en el contexto en que se hiciera, podrían ser descriptivas o despectivas (insultos o descalificativos). El preámbulo de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2016) aprobado y ratificado por el Estado español, reconoce que la discapacidad *es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*.

Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, cuyas desventajas tienen su origen en las dificultades personales, pero especialmente en las condiciones limitativas y los obstáculos de la sociedad, en relación con la participación del resto de la población sin discapacidad. En el artículo 4 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 su inclusión social*, se considera que *las personas con discapacidad son aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás*. De este modo, se distinguen cuatro tipos de discapacidad³: *física* (falta, deterioro o alteración funcional de una o más partes del cuerpo, y que provo-

2. Véase : <<http://forovidaindependiente.org/>>.

3. A esta clasificación, atendiendo a los baremos utilizados en los centros de valoración, hay que añadir la distinción y relación de las enfermedades mentales y patologías neurodegenerativas, entre otras, con la discapacidad mental e intelectual (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).

que inmovilidad o disminución de movilidad), *sensorial* (falta, deterioro o alteración de uno o más sentidos, dividida en auditiva -sordera parcial o total, dificultades para hablar- y visual -visión disminuida, ceguera-), *intelectual* (limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas) y *mental* (alteraciones o deficiencias en las funciones mentales, específicamente en el pensar, sentir y relacionarse. También conocido bajo el término de “discapacidad psicosocial”).

La lengua española en las últimas décadas ha experimentado un proceso de edulcoración con relación al mundo de la discapacidad. La progresiva sensibilización de las nuevas generaciones ha propiciado la aparición de expresiones corteses o políticamente correctas para hacer mención a personas con discapacidad de cualquier índole. Los calificativos usados antes de este proceso, no solo tenían carácter peyorativo (desfavorable) y despectivo (menosprecio), sino que también de forma general se usaban como insultos a personas que no tenían discapacidad. Esto sigue sucediendo, pero cada vez menos, al considerarse inadecuadas, groseras y políticamente incorrectas para ser utilizadas en público.

En primer lugar, repararemos en los tres factores enunciados anteriormente que influyen en el significado y en el sentido real, para la comunidad hablante, de las palabras utilizadas en emisiones humorísticas: la intencionalidad del emisor, la relación con la discapacidad que tenga este y el contexto comunicativo en el que se usen.

- Dependiendo del *grado de relación* que el emisor tenga con la discapacidad se permitirán licencias, desde un punto de vista léxico-semántico, al hablar del tema. Normalmente, el nivel de implicación, cercanía psicológica y empatía con el colectivo es mayor en amigos y familiares de personas con discapacidad. Sin embargo, es habitual el desarrollo del humor negro en personas con discapacidad que hablan de discapacidad con el objetivo de relativizar y normalizar su situación.
- El *contexto comunicativo*, también determinado principalmente por el grado de relación con la discapacidad, estará influido por la postura que se adopte frente a la discapacidad y la empatía que los interlocutores tengan con este colectivo. Es decisiva la presencia o ausencia de personas con discapacidad en la conversación, así como la afectación directa del tema debatido. Obras de referencia como las de Brown y Yule (1993), Fuentes (2000) o Van Dijk (1980, 2000) analizan la importancia del contexto comunicativo en la construcción del sentido del mensaje, cómo determina su uso y la relación que guarda con los otros elementos del acto de comunicación. En nuestro caso, los temas más controvertidos suelen ser las ayudas sociales que las personas con discapacidad reciben, las barreras arquitectónicas del medio, la falta de equidad y su repercusión en el acceso y adaptación formativa, así como la invisibilización de algunos de estos problemas en los medios.
- Como en cualquier situación comunicativa, la *intención* comunicativa orienta la finalidad del discurso e igual que en otros temas sociales tiende a polarizarse. Sin embargo, debido a la fuerte presión social contra aquellos que no apoyan a las personas con discapacidad y los detractores de cualquier tipo de ayuda a favor de estas, argumentan habitualmente en grupos sabidos afines o de manera anónima.

Entre los términos despectivos utilizados en español destacan «inválido», «bardado», «lisiado» y «tullido» para referir discapacidad física y «majara», «mongolo», «retrasado» y «tarado» para mencionar discapacidad intelectual o mental, entre otros. Algunas de estas palabras relacionadas con la discapacidad, afortunadamente en desuso en el ámbito público, tienen su equivalencia en idiomas geográficamente cercanos al español. Sin embargo, otros no son traducibles, bien por tratarse de dialectalismos o localismos, bien por no considerarse necesarios o no haber

evolucionado semánticamente la lengua en ese aspecto. En la Figura 1. Tabla Multilingüe sobre Discapacidad⁴ podemos observar que el mismo término, desde un punto de vista pragmático, no se considera igualmente apropiado aunque posea un contenido semántico equivalente en relación a otros idiomas. Las variaciones semánticas dependientes del contexto y los acuerdos de uso de la comunidad hablante reflejan diferentes formas de abordar lingüísticamente el tema de la discapacidad. Pero más allá de las diferencias de uso y significado, reconocemos la importancia de la institucionalización del léxico y la oscilación entre cortés o descortés de estos términos.

Figura 1. Tabla multilingüe sobre discapacidad

	ESPAÑOL		ALEMÁN		ÁRABE		FRANCÉS		GRIEGO		INGLÉS		ITALIANO		PORTUGUÉS		
Discapacidad física	Bardado	D	X		X		Légume	D	Ανάπηρος /Anápiros/	C	X		X		X		
	Inválido	D	Schwerbehindert	C	لؤلؤ عمر /malul/	D	Handicapé	C	Ανάπηρος /Anápiros/	C	Disabled	C	Invalido	D	Inválido	D	
	Lisiado	D	Krüppel	D	يدى لى ع حورجر اى لى /madjroh aala mada al hayat/	D	Estropié	C	Σακάτης /Sakátis/	D	Crippled	D	Storpio	D	Aleijado / Coxo / Maneta	TD	
	Tullido	D	Krüppel	D	دعقر /mugaad/	D	Estropié	C	Ανάπηρος /Anápiros/	C	Lame	D	Storpio	D	Mutilado	C	Aleijado / Paralítico
Discapacidad intelectual / mental	Majara / Majareta	D	Geisteskrank	D	هوت عمر /matuh/	D	Débile / Taré	D	Μουρλός /murílos/ - Βλαμμένος / blammenos/ - Τρελός /trelós/ - Νοητικά διαταραγμένος /noetiké diataragmenos/	D	Batty / Nuts / Mad	D	Matto / Suonato / Impazzito	D	Maluco / Luoco		D
	Mongolo	D	Mongo	D	ي ل و غ نر /mangoli/	D	Mongole	D	‘Ατομο με σύνδρομο Down /Átomo me síndromo Down/	C	Retarded / Moronic	D	Mongoloide	D	Mongolóide		D
	Retrasado	D	geistig zurückgeblieben	D	فال خ ت مر اى لى ق /mutajalf aaqliyan/	D	Retardé	D	Καθυστερημένος /Kathysteriménos/	C	Retarded	D	Ritardato (mentale)	D	Atrasado mental		D
	Tarado	D	Bescheuert	I	ب ي ع ر /maiyb/	D	Taré / Idiot / Imbécile	D	‘Ατομο με σωματική ή ψυχική πάθηση /Átomo me somatikí i psychikí páthisi/	C	Barmy / Off his rocker	D	Scemo / Sciocco	D	Luoco / Tarado		D
Ambas	Minusválido	C	Behindert	C	ق ا ع ر /muqa/	D	Handicapé	C	Με αναπηρία /Me anapiría/	C	Handycapped	C	Disabile	C	Minusválido / Deficiente		C
	Discapacitado	C	Behindert	C	ق ا ع ا ب ح ا ص /Sahib iqaa/	C	Incapacité	C	‘Ατομα με ειδικές ανάγκες /Átoma me eidikés anánkes/	C	Disabile	C	Disabile	C	Incapacitado		C

C = Cortés / Políticamente correcto | D = Descortés / Políticamente incorrecto | TD = Tendencia al desuso en ámbito público | I = También usado como insulto dependiendo del contexto.

Fuente: elaboración propia.

4. Tabla elaborada a partir de una pequeña muestra de términos españoles relacionados con la discapacidad gracias a la ayuda de filólogos nativos de cada lengua, con alto nivel de español. Se presenta como recurso ilustrador, no como síntesis de un estudio concluido.

Palabras como «minusválido», considerada aún políticamente correcta por gran parte de la comunidad hablante y utilizada en señalética pública en español, a pesar de haberse sustituido oficialmente por “personas con discapacidad”; en árabe por ejemplo es descortés y puede utilizarse como insulto. «Inválido», que en español, árabe, italiano y portugués es un término por lo general descortés y puede utilizarse como insulto; en alemán, francés, griego e inglés se considera cortés. Sería interesante realizar en el futuro dos estudios sobre discapacidad: uno diacrónico en español y otro contrastivo multilingüe más amplio (en cantidad) y profundo (especificando contextos y significados) que pusiera de relieve las similitudes y diferencias en el lenguaje sobre discapacidad. Ilustramos esta comparativa para justificar el lugar que ocupa el humor en la modificación y el enriquecimiento semánticos del vocabulario de un ámbito, flexibilizando el uso de las palabras, generando neologismos o realizando préstamos lingüísticos.

3. Factores a tener en cuenta para establecer los límites del humorismo sobre discapacidad

Como afirma Siruana (2014) en su estudio sobre la ética del humor, *tendremos que afrontar el conflicto entre proteger la libertad de expresión y proteger a aquellos que puedan ser víctimas de su mal uso*, y precisamente, las personas con discapacidad pueden ser un colectivo potencialmente afectado.

A pesar de que el intento de definir el humorismo es como pretender atravesar una mariposa usando a manera de alfiler un poste telegráfico, como decía Jardiel Poncela en «Los españolitos y el humor» (Acedo, 1972); la relación entre humor y ética es un tema en constante revisión que depende de la evolución educativa generacional y de la progresiva toma de conciencia del impacto negativo que puede tener. Del mismo modo, la psicología lleva décadas estudiando la importancia del humor, sus beneficios y su capacidad de transformar la percepción de la realidad. Obras de referencia como las de Garanto Alós (1983) y Martin (2008), e investigaciones como las de Carbelo y Jáuregui (2006), Chazenbalk (2006), Jáuregui (2008) o Barragán y Morales (2014), entre otras; analizan la psicología del humor, las formas y estilos, su valor psicoterapéutico y su vinculación con las emociones positivas. En nuestro estudio comenzaremos por aclarar los conceptos «humor» y «humorismo» con el objetivo de comprender cómo funcionan los agentes comunicativos y qué efectos tiene el humor sobre discapacidad en ellos, dependiendo de la posición que estos ocupen.

El (buen) humor es una condición, es la jovialidad, la capacidad de reírse de uno mismo e incluso de las desgracias. El humorismo, por su parte, es un modo de presentar, enjuiciar o comentar la realidad destacando el lado cómico, risueño o ridículo de las cosas. El humor es una disposición interna, un modo de percibir y vivir la realidad; mientras que el humorismo es la representación de la realidad que presentamos a los demás con la intención de hacer gracia.

Humor y humorismo no siempre se dan juntos, ni en todos los casos hay una relación causal entre ellos. Sin embargo, al analizar el sentido del humor en la discapacidad debemos prestar atención a los grados de relación con esta, que generan tres enfoques del fenómeno:

1. El humorismo relacionado con la discapacidad, procedente de personas con discapacidad - [HDD].
2. El humorismo relacionado con la discapacidad, procedente de personas sin discapacidad o de personas que no tienen vinculación directa con la discapacidad (familiares o amigos íntimos con discapacidad) - [HDnD].
3. El humorismo relacionado con la discapacidad, procedente de personas sin discapacidad que tienen vinculación directa con la discapacidad (familiares o amigos íntimos con discapacidad) - [HDvD].

El *HDD* se basa en la voluntad que tienen las personas con discapacidad de representar su realidad con sentido del humor, parodiando y destacando el lado cómico de las circunstancias que les toca vivir. Este tipo de humorismo es el que mayor tolerancia tiene en la comunidad hablante, ya que en él coinciden el humorista y el objetivo de este. El *HDD* suele entenderse como humor negro hecho por personas con discapacidad para personas con discapacidad, no teniendo prácticamente límites morales porque, precisamente, la eliminación de estos límites es lo que confiere a esta representación ontológica la capacidad de ridiculizar la gravedad de la discapacidad y sus efectos. Dicho de un modo sencillo, en estos casos humor y humorismo coinciden y tienen como objetivo ofrecer(se) una posición emocional superadora. Estudios como el de Rodríguez Idígoras (2002) o el de Carbelo (2008) ya avalaban hace más de una década el valor terapéutico del humor y la importancia del humorismo en la praxis médica hacia el paciente.

Por otro lado, el *HDnD* se apoya en el mismo principio que el *HDD*, representar humorísticamente la realidad de las personas con discapacidad, pero al no tener discapacidad el emisor/artífice del mensaje existen reservas intencionales e interpretativas al respecto. Estos casos, por lo general, no suelen entenderse como humorismo (representación cómica) ni como humor (condición jovial), sino que se le atribuyen connotaciones sarcásticas. Habitualmente, la comunidad hablante considera inadecuado, descortés e incluso ofensivo que alguien sin discapacidad bromea sobre esta compleja realidad.

El punto intermedio entre los extremos comentados lo encontramos en el *HDvD*, un humorismo medianamente tolerado, vinculado al tipo y al grado de discapacidad que la persona cercana al emisor tenga y limitado por el contexto comunicativo en el que se diga. Por ejemplo, cuando una persona sin discapacidad que tiene un familiar o amigo íntimo con discapacidad bromea sobre discapacidad, con el consentimiento tácito del afectado por el problema, no se interpreta del mismo modo que cuando no está presente. Sucede algo parecido cuando esta persona bromea sobre discapacidad a otra persona que también tiene un familiar o amigo con discapacidad, ya que los niveles de tolerancia al humorismo son relativos al estado en que se encuentre la persona afectada.

Otro factor a tener en cuenta a la hora de comprender los límites del humorismo sobre discapacidad es el contexto comunicativo, en sentido estricto. Como sucede en cualquier situación comunicativa, el lugar en el que se produce la parodia es significativo para el modo en que la comunidad hablante interpreta el humorismo. Algunos escenarios relacionados con la discapacidad están cargados de connotaciones emocionales: hospitales, gimnasios de rehabilitación, localizaciones de accidentes, etc. El hecho de parodiar sobre estas ubicaciones es un límite prácticamente infranqueable debido a ser lugares comunes en los que se vive a diario la tragedia, el mantenimiento y la superación. No suele contemplarse la posibilidad de representar cómicamente estos escenarios vinculados al dolor emocional y físico, ya que incluso el *HDD* no estaría acreditado moralmente para hacer chistes sobre la desgracia ajena.

Del mismo modo sucede con el momento en el que se parodia sobre discapacidad. Es evidente que uno de los factores más relevantes para producir una reacción humorística es el cálculo de la oportunidad de la broma, vinculado directamente con el estado de ánimo de las personas potencialmente afectadas por esta. El caso del *HDD* no presenta limitaciones, ya que es la persona afectada quien bromea al respecto, habiendo escogido el momento que considera oportuno para relativizar el problema y hacerse fuerte frente a él. Sin embargo, en situaciones de *HDnD* e incluso de *HDvD* la inoportunidad es recurrente por la alta posibilidad de no escoger el momento adecuado.

Por último, quisiéramos reparar sobre el medio de difusión utilizado para expresar el humorismo relacionado con la discapacidad. Los denominados medios de comunicación de masas (*Mass Media*) son valiosísimas herramientas para hacer llegar la información a un elevado número de personas, en tiempo real y simultáneamente. Las producciones cinematográficas, las emisiones de televisión y radio (tanto informativas como de entretenimiento), las publicaciones de prensa digital o impresa, las redes sociales y las plataformas de comunicación móvil tienen la capacidad de transformar el modo de interpretar la realidad de la comunidad hablante. La difusión de información en estos medios tiene el poder de crear costumbre, habitualidad y “normalidad”.

4. Cambio del modelo humorístico en relación con la discapacidad, dentro y fuera del escenario

Resulta llamativo comparar la extensa bibliografía dedicada al estudio del humor en general con la minúscula proporción que analiza el humor / humorismo sobre discapacidad. Parte de culpa la tiene la propia visión que la sociedad adopta sobre algunos temas, convertidos en tabúes por la incapacidad de normalizar estados o situaciones que se consideran anormales. Entonces, se produce el curioso efecto contrario, en lugar de preservar y proteger a las personas que tienen ese problema, las terminan estigmatizando socialmente.

Uno de los casos más significativos en cuanto a humorismo y discapacidad es el modelo humorístico español utilizado en la segunda mitad de siglo XX y principios del XXI: el espectáculo del chiste sobre personas con discapacidad. Sin duda, uno de los géneros humorísticos que más se ha aplaudido ha sido el chiste teatralizado sobre gangosos, jorobados, mudos, tartamudos, desequilibrados mentales, etc. Figuras como Arévalo (Francisco Rodríguez), Cassen (Casto Sendra), Eugenio (Eugenio Jofra), Félix el Gato (Félix Extreño) o Gila (Miguel Gila), entre otros, basaban parte de su espectáculo humorístico en historias cómicas sobre personas con discapacidad.

Paulatinamente, en España, ha ido desapareciendo este tipo de humor negro que tenía como objeto los defectos físicos, intelectuales, mentales o sensoriales, dando paso a un humor monologado en primera persona basado en supuestas experiencias propias. El ya añejo *HDnD* ha quedado obsoleto dando el relevo a un nuevo modelo humorístico *HDD* y *HDvD* sensible y compatible con la discapacidad. La obra «Mirando a la discapacidad con humor» (Jordán de Urríes y Verdugo, 2015) reunió un numeroso elenco de humoristas gráficos en un proyecto que trata de transformar la percepción social sobre discapacidad basada en el dolor, el sufrimiento y la limitación, por otra fundamentada en la relativización, la eliminación de prejuicios y la canalización de emociones.

En el humorismo como mecanismo paliativo del dolor físico, la reducción de movilidad y las secuelas emocionales que conllevan, procedentes de la discapacidad, la enfermedad o de ambas, destacan las siguientes características⁵:

- Debilitamiento del problema a través de la parodia y la ridiculización.

Hoy me he levantado con un dolorcito en el dedo índice, que no se me quita (persona con dolor crónico en la parte no amputada de un brazo). *Pues no que se me han quedado dormidas las piernas, de estar en la misma postura* (persona en silla de ruedas afectada de paraplejía). *Perdona, no me he dado cuenta, no te he visto llegar* (persona invidente), etc.

- Frecuente personificación de la enfermedad y/o discapacidad para poder insultarla y echarse apuestas con ella.

Se cree que va a poder conmigo, pero le va a costar. El bicho lo tiene crudo, porque yo no me voy a rendir. Para cabezota yo, no se vaya a creer que voy a dar mi brazo a torcer. Se ha encaprichado en dejarme lisiado y no hay manera, etc.

- Humorismo a través de paremias adaptadas.

Menudas dos patas para un banco (persona que por necesidad deambula con muletas). *En el país de los ciegos, el tuerto es el rey* (persona que ha perdido un ojo). *Vísteme despacio que ruedo deprisa* (persona que no puede vestirse), etc.

- Simulación de relaciones sentimentales a través del humor metafórico.

Me ha cogido interés y no me suelta por nada del mundo. Si esto sigue así le voy a dar plantón. Hoy me tiene disgustado, se pensará que puedo estar así todo el día, etc.

- Chascarrillos sobre la muerte, el tiempo restante y la jocosa decepción que esta (la muerte personificada) se va a llevar cuando vea lo que reclama.

Pues ya ves tú, al final va a salir robado, porque yo tengo poco que ofrecer. No creo que le vaya a dar para un guiso siquiera, a lo más para un caldo, solo tengo hueso. Me van a tener que hacer la caja redonda (persona con una gran desviación de columna). *El día que me muera me van a tener que meter como una pieza de Tetris para enterrarme* (persona con deformidad en tronco y/o extremidades), etc.

- Puesta en énfasis del *hándicap* como recurso humorístico en dicho contexto.

No sé para qué corre tanto, si a mí se me coge con una zancada (persona con reducción de movilidad en las piernas). *Me caí al suelo y me tuvieron que echar más de una mano* (persona a la que le falta una mano). *No te preocupes, yo te vigilo las toallas y al niño que no se te ahogue* (persona con estrabismo), etc.

5. Trabajo de campo: ejemplos recopilados en el intervalo 2006 – 2017 en las instalaciones de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío y Virgen de Valme – Sevilla, de los cuales gran parte aparecen recogidos en Portillo-Fernández (2016). El corpus analizado se ha generado a partir de testimonios en conversaciones espontáneas, no estando sujeto a cuestionarios tipo, sino al estado del paciente y al contexto del momento.

Este modelo de *HDD* ha proliferado en la red, creándose incluso comunidades en Facebook y Twitter como «Humor Discapacitado»⁶, entre otros, en funcionamiento desde 2012 y con más de 25.000 seguidores, parte de ellos personas con discapacidad. Un hecho como este revela que la perspectiva del colectivo aboga por el sentido del humor como terapia para combatir sus limitaciones y ser feliz. Sin embargo, como ya hemos comentado en el apartado anterior, los límites del humorismo sobre discapacidad son debatidos y muchas veces no comprendidos como expresiones cómicas.

Independientemente del modo en que el humorismo refleje el buen humor de las personas con discapacidad y de las que las rodean, estamos asistiendo a un cambio de paradigma que ha generalizado el uso del humor como instrumento terapéutico.

Aunque por suerte, en la mayoría de los casos la discapacidad no conlleva efectos letales, como ocurre con algunas enfermedades que acaban con la vida, la estable o progresiva incapacitación del paciente puede ocasionar un cambio drástico de perspectiva vital, sobre todo si la discapacidad no es crónica. Una versión del humorismo, más relacionada con la enfermedad que con la discapacidad, la encontramos en los denominados «humorantes» (Coppin y Gaspard, 2017). La expresión humorante hace referencia al humor crudo que desarrollan algunos pacientes agonizantes como respuesta a la perplejidad de su situación. En menor grado, y siguiendo la estela de citada obra de Rodríguez Idígoras (2002), estudios más actuales como el de Sánchez *et al.* (2016) refuerzan el valor del humor como estrategia para afrontar el dolor crónico.

La aplicación del sentido del humor como estrategia intencionada para mejorar el bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual apenas si se ha intentado; no obstante, en el horizonte aparecen signos alentadores (Paredes Gómez, 2008: 214). Para establecer mecanismos humorísticos que mejoraran la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual habría que tener más información sobre el entrenamiento para apreciar lo humorístico y en qué situaciones debe ser utilizado por los profesionales para mejorar el trato y la efectividad de los apoyos (Paredes Gómez, 2008: 215). Investigaciones posteriores como la de Paredes y Flores (2014) demuestran que literatura de humor popular adaptada en forma de textos sencillos y/o acompañados de dibujos, aumenta la calidad de vida de estas personas.

5. La cromática del humor sobre discapacidad y su impacto mediático

Albrecht (1999) ya planteó hace casi veinte años la paradoja del humor en la discapacidad, explicando que se trataba de una especie de anclaje entre la tragedia y la comedia que daba sentido a la propia experiencia de la discapacidad. La extensa producción literaria y académica acerca del humor negro no es unánime a la hora de establecer los límites de este, principalmente por haberse definido como un humor sin límites que funciona como catalizador frente a la desgracia. El humor negro⁷ es definido por la RAE como *el humorismo que se ejerce a propósito de cosas que suscitarían, contempladas desde otra perspectiva, piedad, terror, lástima o emociones parecidas*.

6. Véase: <<https://www.facebook.com/HumorDiscapacitado/>> y <<https://twitter.com/humordisca>>.

7. Real Academia Española. (s.f.). En Diccionario de la lengua española (23ª ed.). Recuperado de <http://dle.rae.es/>.

Sin embargo, ¿hasta qué punto tiene sentido de hablar de humor negro en discapacidad cuando el humorismo tiene su origen en la persona con discapacidad? Nos referimos al ya descrito *HDD*, un humorismo que precisamente surge de la necesidad de relativizar las circunstancias negativas que vive esa persona. El hecho de jugar y frivolar sobre temas delicados y truculentos hace que muchas personas entiendan el humor absurdo como un abuso intelectual del indefenso con intención de hacer humor (Campos y Riaño, 2015). No obstante, el grado de corrección moral es el que funciona como autocensura, como auténtico límite del humorismo; ya que el afectado es quien decide, en última instancia, si le ofende o le hace gracia.

En este punto, es recomendable recordar a McLuhan (1964, 1995) cuando enunció su famoso aforismo «el medio es el mensaje» y años más tarde añadió que «el usuario es el contenido». La relación entre los elementos que conforman el flujo comunicativo, contexto incluido por supuesto, es la que determina el sentido del mensaje. De hecho, no hay mensaje con sentido hasta que el receptor extrae el significado de los estímulos recibidos. Darío Adanti, cofundador de la revista satírica *Mongolia* y colaborador de *El Jueves*, explicaba en su artículo «Ni puta gracia (sobre los límites del humor y su contexto)» que *el humor es como el sadomasoquismo, un juego entre partes que aceptan jugar a ese juego y que lo que debe tener límites no es el humor sino el cuándo y el dónde de la representación del humor como acto*. Esto implicaría un factor decisivo en la construcción del sentido del humorismo, el destinatario, la persona a la que hierde de forma consentida o no. Al contexto, en su sentido más laxo, entendido como las circunstancias de tiempo y espacio, factores sociales, culturales y cognitivos relativos a los participantes del intercambio comunicativo; hay que sumarle al hablar de discapacidad el contexto vital del emisor, como hemos comentado en el apartado 3. «Un chiste sobre el holocausto contado por una víctima del holocausto significa una cosa, el mismo chiste contado por un nazi, significa otra» (Adanti, 2015).

¿Cómo afecta lo expuesto al *HDD*? Precisamente este caso sería otro ejemplo idóneo para ilustrar las propuestas de McLuhan «el usuario es el contenido» y «el medio es el mensaje», porque el contenido y el mensaje del *HDD* están basados en el propio usuario (emisor y destinatario/objetivo, a la vez) y su contexto (tanto su entorno, como sus circunstancias vitales).

Psicólogos especializados en discapacidad afirman que *el humor es una forma de poder interpretar diferentes situaciones y contextos de un modo alegre. Esta capacidad es una forma de inteligencia emocional, la cual es importante para lograr una mejor adaptación, mayor integración, y una normalización* (Luis, 2015). Uno de los casos más significativos y mediáticos de *HDD* es el nadador paralímpico Xavier Torres, que en su perfil de Twitter⁸ hace alarde de su buen humor.

- Venga! Lo voy a hacer porque no puedo evitarlo 🤦🤦 Aquí Fermín Cacho y un cacho de Xavi 🤦🤦
🤦 - 31/10/17.
- El «equipaje de mano» ya en su sitio 🤦🤦🤦 @Paralimpicos #RoadToRio #swimming #coach – 03/09/16.
- La siesta de hoy se me ha ido de las manos... Bueno, ya sabéis 🤦🤦 de las manos... - 05/08/16.
- Como nadador, tengo que confesar que hay algo que odio de la natación. En toda mi carrera nunca logré hacer pie en la piscina 🤦🤦 – 30/06/16.

8. Véase: <https://twitter.com/xavi_torres>.

- Eh! Un momento! Lo pienso sólo yo o el trofeo de Messi se parece sospechosamente a mí?? Exijo una explicación! – 27/08/15.
- Os cuento un secreto? El niño del chiste de «mira papá, sin manos». Sí, sí, ese mismo... pues era yo! #quedadicho 🤔🤔 – 26/10/15.

El *HDD* mediático no solo ha llegado al ámbito deportivo, se suman a este monologuistas con discapacidad como el Langui, cómicos / youtubers como el estadounidense Zach Anner, políticos como Pablo Echenique⁹, entre otros. En el estudio sobre el sentido del humor y discapacidad presentado por Abadi (2009: 6) los participantes opinaron que *el sentido del humor puede ser un elemento importante en la inclusión de las personas con discapacidad, y que muchas veces esto depende de la actitud que ellos mismos tomen ante la vida*. El colectivo de personas con discapacidad que formó parte de la investigación consideró de manera unánime el humor como *catalizador de emociones negativas, como medio de aprendizaje, como un remedio natural contra el estrés, y como un medio infalible de comunicación*, ideas registradas años antes por Rieger (2004).

El laureado largometraje de Javier Fesser, *Campeones* (2018), que cuenta la historia de un entrenador profesional de baloncesto en medio de una crisis personal al entrenar a un equipo compuesto por personas con discapacidad intelectual, es una magnífica e inteligente muestra actual de cómo la diversidad funcional es completamente compatible con el humorismo. *Chaplin ponía como condición de posibilidad del humor la necesidad de que el chiste estuviera a favor del débil y no del fuerte. [...] Comte-Sponville afirmaba que lo importante es que la risa agregue algo de alegría, algo de dulzura o de ligereza a la miseria del mundo, y no más odio, sufrimiento o desprecio. Se puede bromear con todo, pero no de cualquier manera* (Kreimer 2002: 168). Y, actualizando la afirmación de Chaplin, diríamos que el humor siempre debe estar a favor de un mundo inclusivo y comprensivo, a favor del «reirse con», no del «reirse de».

6. Conclusiones

La obsolescencia del lenguaje, causada por múltiples motivos entre los que destacan el desuso por parte de la comunidad hablante, la sustitución por nuevos términos más adaptados a las circunstancias y a las ideas que deben representar, o la desaparición de la realidad a la que aludían, entre otros, es un fenómeno inevitable debido al carácter orgánico de este. El léxico relacionado con la discapacidad no es una excepción y la evolución de este resulta decisiva para entender la corrección o incorrección política y el humorismo desarrollado a su alrededor. En nuestro estudio sobre los límites del humor, al analizar el sentido y el uso que se les da a las palabras relacionadas con la discapacidad y su progresiva edulcoración para eliminar connotaciones peyorativas, prestamos atención al grado de relación que el emisor tenga con la discapacidad, al contexto en el que se produzca la emisión y a la intención comunicativa del locutor.

9. Véase: Langui_Oficial : <https://twitter.com/langui_oficial>, Zach Anner: <<https://twitter.com/zachanner>> y Pablo Echenique : <<https://twitter.com/pnique>>.

En relación con el primer factor, el grado de relación que el emisor tenga con la discapacidad, distinguimos tres enfoques del humorismo en discapacidad: 1) El humorismo relacionado con la discapacidad, procedente de personas con discapacidad - [HDD]. 2) El humorismo relacionado con la discapacidad, procedente de personas sin discapacidad o de personas que no tienen vinculación directa con la discapacidad (familiares o amigos íntimos con discapacidad) - [HDnD]. 3) El humorismo relacionado con la discapacidad, procedente de personas sin discapacidad que tienen vinculación directa con la discapacidad (familiares o amigos íntimos con discapacidad) - [HDvD]. Cada uno de estos enfoques establece niveles prácticos de uso (por parte del emisor) y de tolerancia (por parte de la comunidad hablante) en el humorismo sobre discapacidad; igual que el lugar, el momento y el medio de difusión, que resultan decisivos en el establecimiento de los límites morales.

Influido decisivamente por estos motivos, el humor negro, que tenía como objeto los defectos físicos, intelectuales o sensoriales ha desaparecido paulatinamente de los espectáculos cómicos dando paso a un humor monologado en primera persona basado en supuestas experiencias propias. El HDnD ha quedado obsoleto dando el relevo a un nuevo modelo humorístico HDD y HDvD sensible y compatible con la discapacidad.

En el plano social, a pie de calle, también ha disminuido sensiblemente el uso de las denominaciones relacionadas con la discapacidad y sus diversos grados de afectación para insultar a personas sin discapacidad. Este importante avance educacional ha sido gracias al esfuerzo de los educadores en valores, a la visibilización normalizada de las personas con discapacidad en los medios de comunicación, a los planes estatales de ayuda e integración, a las asociaciones de afectados y familiares, así como a la mayor apertura y movilidad social; aumentando el rechazo social y la reserva a usarlas de forma grosera e insultante.

Se registra en el trabajo de campo realizado sobre *HDD* el debilitamiento del problema a través de la parodia y la ridiculización, la frecuente personificación de la enfermedad y/o discapacidad para poder insultarla y echarse apuestas con ella, el humorismo a través de paremias adaptadas, la simulación de relaciones sentimentales a través del humor metafórico, la aparición de chascarrillos sobre la muerte, el tiempo restante y la jocosa decepción que esta (la muerte personificada) se va a llevar cuando vea lo que reclama y la puesta en énfasis del *hándicap* como recurso humorístico en dicho contexto.

Por otra parte, la proliferación de plataformas virtuales y perfiles en las redes sociales sobre «humor discapacitado» está produciendo un beneficioso viraje en la imagen del colectivo, en el que se relativiza la discapacidad y sirve de catalizador de las emociones negativas. Del mismo modo, reparamos en una película que presenta con inteligencia la realidad de las personas discapacitadas, una demostración de que es posible el humorismo sobre discapacidad sin cargas negativas sobre sus protagonistas. Se puede hacer humor con personas con discapacidad sin que este sea a su costa.

Por último, es importante destacar que no podemos hablar de humor negro al referirnos al *HDD*, sino de una forma de inteligencia emocional para lograr una mejor adaptación, mayor integración y la normalización. Son muchas personas con discapacidad, dedicadas a diferentes ámbitos, las que utilizan el «humor discapacitado» como herramienta para mejorar la percepción de su contexto vital.

Referencias bibliográficas

- Abadi, M.C. (2009): *Sentido del humor y discapacidad: dos elementos que deben ir juntos y formar parte de la educación, pero muy pocos se atreven a unir* (en línea). <<http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2013/01/sentido-del-humor-discapacidad.pdf>>, acceso 5 de septiembre de 2017.
- Acevedo, E. (1972): *Los españolitos y el humor*. Madrid: Editora Nacional.
- Adanti, D. (2015): *Ni puta gracia (sobre los límites del humor y su contexto)* (en línea). <http://www.eldiario.es/zonacritica/puta-gracia-limites-humor-contexto_6_399020106.html>, acceso 19 de septiembre de 2017.
- Albrecht, G. L. (1999): "Disability humor: What's in a joke?". *Body & Society*, 4 (5): 67-74.
- Barragán, A. R. y Morales, C. I. (2014): «Psicología de las emociones positivas: generalidades y beneficios». *Enseñanza e investigación en Psicología*, 19 (1): 103-118.
- Bolinger, D. (1980): *Language: The Loaded Weapon. The Use and Abuse of Language Today*. Michigan University: Longman.
- Brown, G. y Yule G. (1993): *Análisis del discurso*. Madrid: Visor Libros.
- Campos, P. y Riaño, P.H. (2015): ¿Tiene límites el humor negro? (en línea). <https://www.elconfidencial.com/cultura/2015-06-16/tiene-limites-el-humor-negro_886805/>, acceso 2 de noviembre de 2017.
- Carbelo, B. (2008): *El humor en la relación con el paciente: una guía para profesionales de la salud*. Barcelona: Masson.
- Carbelo, B. y Jáuregui, E. (2006): «Emociones positivas: humor positivo». *Papeles del psicólogo*, 27 (1): 18-30.
- Chazenbalk, L. (2006): «El valor del humor en el proceso psicoterapéutico». *Psicodebate*, 6: 73-84.
- Coppin, M. y Gaspard, J.L. (2017): «El humor negro frente a la muerte». *Desde el jardín de Freud: revista de psicoanálisis*, 17: 149-160.
- 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.
- Fuentes Rodríguez, C. (2000): *Lingüística pragmática y análisis del discurso*. Madrid: Arco/Libros.
- Galán, L. (2017): «*Sinhogarismo*» y «*monomarental*» (en línea). <https://elpais.com/elpais/2017/11/11/opinion/1510392938_348606.html>, acceso 31 de octubre de 2017.
- Garanto Alós, J. (1983): *Psicología del humor*. Barcelona: Herder.
- Jáuregui, E. (2008): «Tomarse el humor en serio: aplicaciones positivas de la risa y del humor», en Vázquez y Hervás (coord.): *Psicología positiva aplicada*. [s.l.] : Desclée de Brouwer.
- Jordán de Urríes, F. y Verdugo, M. (2015): *Mirando a la discapacidad con humor*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Kreimer, R. (2002): *Artes del buen vivir. Filosofía para la vida cotidiana*. Buenos Aires: Anarres.
- Luis, C. (2015): ¿Se puede bromear con la discapacidad? (en línea). <<http://www.elmundo.es/enredados/2015/09/28/560915fdca4741ea6e8b4581.html>>, acceso 24 de octubre de 2017.

- Martin, R. A. (2008): *Psicología del humor: un enfoque integrador*. Madrid: Orión.
- McLuhan, M. et al. (1995): *Essential McLuhan*. Nueva York: Basic Books.
- McLuhan, M. (2003): *Understanding Media: The Extensions of Man*. Corte Madera (Canadá): Gingko Press - [Original: 1964].
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Paredes Gómez, D. (2008): «La experiencia del humor en personas con discapacidad intelectual». *Electronic journal of research in educational psychology*, 14 (6): 201-218.
- Paredes Gómez, D. y Flores Nieto, A. (2014): «Promoviendo el sentido del humor en las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo». *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 219-231.
- Portillo-Fernández, J. (2016): *El testamento vital del profesor Wicket*. Madrid: Loquenoexiste.
- Rieger, A. (2004): «Explorations of the functions of humor and other types of fun among families of children with disabilities». *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (3): 194 -209.
- Rodríguez Idígoras, A. (ed.) (2002): *El valor terapéutico del humor*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005): *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano* (en línea). <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf>, acceso 24 de octubre de 2017.
- Sánchez, S. et al. (2016): «El humor como estrategia de afrontamiento del dolor crónico». *Revista de psicología de la salud*, 1 (4): 93-129.
- Siruana, J. C. (2014): «Ética del humor y diversidad cultural». *Dilemata*, año 6, 15: 215-231.
- Van Dijk, T. A. (2000): «El discurso como interacción en la sociedad» en: *Discurso como interacción social: Estudios sobre el discurso*. Barcelona: Gedisa.
- Van Dijk, T. A. (1980): *Texto y contexto*. Madrid: Cátedra.

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

TRIBUNAS

La investigación social en la esfera de la discapacidad: realidad y tendencias

Social research in the field of disability: reality and trends

Palabras clave:

Discapacidad, investigación social, planificación, políticas públicas, gestión del conocimiento.

Keywords

Disability, social research, planning, public policies, knowledge management.

Eduardo Díaz Velázquez

<ediaz@siis.net>

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). España

1. Introducción¹

Este texto tiene su origen en una ponencia que me invitó a impartir el CERMI a finales del año 2014 en unas jornadas sobre investigación social y discapacidad, cuya temática no ha perdido vigencia sino que por el contrario ha ganado con el paso del tiempo entidad y actualidad, de tal modo que he considerado pertinente plasmarla en una publicación escrita y, particularmente, en la sección Tribuna de la Revista Española de Discapacidad (RE-DIS), la cual es un valioso espacio de reflexión, intercambio y generación de conocimiento científico en materia de discapacidad.

Y es que, cuando nos acercamos a la discapacidad desde un punto de vista científico o técnico, es muy relevante pensar y reflexionar acerca de cómo establecemos ese acercamiento, de cómo enfocamos la discapacidad desde una (supuesta) distancia científica y, en particular, desde la perspectiva de la investigación social.

1. Este texto, debidamente actualizado, está basado en la ponencia "La investigación social en la esfera de la discapacidad, realidad y tendencias" presentada en las *Jornadas sobre Investigación social y Diversidades Humanas: Generando conocimiento sobre la discapacidad*, organizadas por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) e ILUNION Consultoría y celebradas el 12 de diciembre de 2014 en Madrid.



Para citar:

Díaz Velázquez, E. (2018): "La investigación social en la esfera de la discapacidad: realidad y tendencias". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 191-203.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.10>>



Haciendo una mirada retrospectiva, en los últimos años podemos constatar que los investigadores sociales (tanto del ámbito académico como del profesional), particularmente en España, cada vez se interesan más en estudiar la discapacidad: crece el número de artículos en revistas científicas especializadas, su presencia es cada vez mayor en diferentes foros de ciencias sociales, en la universidad es creciente el número de tesis doctorales, trabajos de fin de máster o trabajos de fin de grado sobre esta temática... Al mismo tiempo, cada vez hay mayor demanda en conocer de forma más o menos rigurosa cuál es la realidad social de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos: el empleo, la educación, la participación social y política, la accesibilidad, el acceso a la salud, etc.

En suma, la discapacidad cada vez es un campo más relevante de estudio por parte de la sociología y de otras ciencias sociales. Y eso se debe, en parte, a la consolidación de una visión de la discapacidad como cuestión social y como producto social (Díaz Velázquez, 2010). También ha influido el papel que han tenido las entidades del sector, con el CERMI y Fundación ONCE a la cabeza, en visibilizar esa problemática social (la desigualdad y exclusión por motivo de discapacidad) y en proporcionar herramientas para analizarla: ya sea mediante el desarrollo de estudios sociales o a través del trabajo continuo con el Instituto Nacional de Estadística y otras instancias públicas para que la discapacidad esté presente de manera transversal en las fuentes estadísticas, así como en las diferentes políticas públicas.

Y, efectivamente, hemos avanzado mucho. Hace quince años (cuando yo me iniciaba profesionalmente en este campo) era impensable poder disponer de tantas fuentes estadísticas que contuvieran datos de discapacidad como tenemos ahora. Y, lo que es más importante, no estadísticas específicas sobre discapacidad, sino estadísticas generales que, en mayor o menor medida y de forma más o menos imperfecta, desagregan sus datos por la variable discapacidad, como la serie *El Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD)*²; el *Salario de las Personas con Discapacidad (SPD)*³, la *Encuesta de Integración y Salud (EISS)* o la más novedosa (y en otro ámbito) *Estadística de los declarantes con discapacidad del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas* (de la Agencia Tributaria)⁴, si bien queda aún mucho camino por recorrer. De la misma forma, a nivel europeo la Oficina Europea de Estadística, Eurostat, recopila un importante número de datos desagregados por la variable discapacidad en diferentes temáticas y de forma comparada entre países de la UE-28, procedentes de diferentes fuentes estadísticas europeas⁵.

También está previsto que en el año 2020 tengamos disponibles los datos de la nueva *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD)* del Instituto Nacional de Estadística, que actualmente se encuentra en fase de diseño y preparación.

Todas estas operaciones estadísticas son buena prueba de los avances en la visibilización de la realidad social de las personas con discapacidad y de la necesidad de conocer su situación de forma más precisa para poder intervenir mejor sobre ella. Sin embargo, aún queda una tarea pendiente, un objetivo marcado con respecto a las fuentes estadísticas, buscando su máxima optimización: el de la *transversalidad*; esto es, que se pudiera conocer información desagregada del colectivo de personas con discapacidad para todas y cada una de las fuentes estadísticas existentes. De buscar soluciones operativas para dar respuesta a

2. Véase: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735573175.

3. Véase: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176911&menu=ultiDatos&idp=1254735573175.

4. Véase: https://www.agenciatributaria.es/AEAT.internet/datosabiertos/catalogo/hacienda/Estadistica_sobre_discapacidad_declaraciones_IRPF.shtml.

5. Véase: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/health/disability/data/database>.

este objetivo se han ocupado diferentes iniciativas, entre las que cabe destacar, a nivel nacional, el *Grupo de Trabajo sobre estadísticas y discapacidad* constituido en el CERMI en el año 2013, en el que he tenido el honor de participar. A nivel internacional, destaca el trabajo realizado por el Grupo de Washington⁶, que ha diseñado una batería de preguntas (en versión amplia o reducida) para identificar a la población con discapacidad de manera transversal en encuestas generalistas y poder así obtener datos desagregados por discapacidad y tipos de discapacidad (entendida como limitaciones en la actividad).

Si bien las estadísticas son fundamentales para conocer la realidad, no considero que toda la investigación social en la esfera de la discapacidad tenga que quedar reducida a ellas. Es por esa razón que quisiera contextualizar la realidad actual de los estudios sociales sobre discapacidad en España y plantear mi punto de vista de cuáles deberían ser los caminos a seguir. Para ello, creo que debemos realizarnos algunas preguntas básicas de partida:

- ¿Por qué investigar sobre discapacidad?
- ¿Para qué investigar?
- ¿Qué investigar?
- ¿Cómo investigar?
- ¿Con qué recursos?

2. ¿Por qué investigar?

Las convicciones éticas y sociales acerca de por qué investigar la realidad de las personas con discapacidad se han materializado en los últimos años en diferentes preceptos normativos. Considero, y supongo que muchos coincidiremos en ello, que el marco teórico, analítico y conceptual del que debemos partir se encuentra en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, en el modelo social así como en la perspectiva de derechos y de ciudadanía, que se puede traducir en la investigación social en analizar si el acceso, no sólo formal sino principalmente real y efectivo, de las personas con discapacidad a los derechos de ciudadanía se lleva a cabo y se hace en condiciones de igualdad con el resto de la población (Díaz Velázquez, 2017).

La investigación social sobre discapacidad y, en particular, este enfoque, está fundamentado en la propia Convención, en concreto en su artículo 31⁷, que insta a los Estados Partes a recopilar datos estadísticos y realizar investigación sobre discapacidad que les permita formular y aplicar sus políticas sobre discapacidad.

6. Véase: <http://www.washingtongroup-disability.com/>.

7. Artículo 31: Recopilación de datos y estadísticas

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

- a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;
- b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

La traslación normativa de la Convención a nuestro país es un hecho, aunque no podamos aún afirmar que esta se haya llevado a cabo de forma plena, existiendo aún preceptos pendientes de traslación como, fundamentalmente, el artículo 12 en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica (Real Patronato sobre Discapacidad, 2012). De la misma forma, su espíritu también ha sido trasladado a nuestras políticas públicas. Así, el *Plan de Acción* de la Estrategia Española de Discapacidad 2014-2020 tenía entre sus objetivos estratégicos “garantizar la plena igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de todos sus derechos con el resto de los ciudadanos” (DGPAD, 2014), y entre sus actuaciones contemplaba la realización de estudios específicos, así como el mayor desarrollo de las fuentes estadísticas disponibles. Además, otro de sus objetivos operativos se centra en promover un sistema de información accesible sobre discapacidad (desarrollado entre las actuaciones 81 y 89), que además de promover la investigación y la producción del conocimiento sobre discapacidad, se encargara de su gestión y divulgación. En algunas de estas tareas hemos participado activamente desde el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), como en el desarrollo de esta revista o en la creación de Riberdis, de los que nos ocuparemos más adelante.

3. ¿Para qué investigar?

La segunda pregunta que nos tenemos que hacer es: ¿para qué investigar sobre discapacidad? Creo que la finalidad de la investigación social tiene que ser eminentemente práctica⁸ y ha de ser estar orientada a la transformación social: conocer para transformar. Se ha de analizar la realidad para planificar las políticas públicas e intervenciones necesarias que mejoren la situación de las personas con discapacidad.

En mi experiencia en la consultoría social, en algunas ocasiones tenía la impresión de que algunos estudios se guardaban en un cajón, o bien se publicaban y ahí acababa su recorrido, pero que no influían ni transformaban la práctica, pues no eran utilizados para la planificación de las políticas e intervenciones. Seguramente no siempre nosotros como investigadores sabemos mostrar todo el potencial y utilidad práctica de estos trabajos, pero también a veces las vías de conexión entre la investigación y la planificación no han sido las mejores, pues esta no siempre se ha basado suficientemente en la evidencia empírica.

Las investigaciones sociales sobre discapacidad han de servir para planificar las políticas públicas, para priorizar algunos temas sobre otros, para poder gestionar mejor los recursos y poder ponderar mejor las partidas de gasto que se destinen a unos recursos o servicios frente a otros. Han de ser útiles para la toma de decisiones (la investigación social no sirve si no se difunde, si no se utiliza y se guarda en un cajón). Pero para ello también la investigación social que se realice sobre discapacidad ha de ser rigurosa, seria, exhaustiva y propositiva. Y tenemos que hacer visible su propia utilidad.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

8. Aunque no únicamente, ya que la producción teórica sobre discapacidad desde la sociología y otras ciencias sociales ayuda a repensar el fenómeno y a analizar de forma crítica cómo se construye este socialmente, lo que también repercute en la visión social de la discapacidad y en las propias políticas que se desarrollen.

4. ¿Qué investigar?

Esta pregunta es susceptible de una amplia variedad de respuestas. Los expertos en esta materia podríamos identificar algunos temas prioritarios para una hipotética agenda de investigación sobre discapacidad y a buen seguro no coincidir en algunos (o muchos) de ellos. Hay múltiples temáticas a abordar en la investigación social sobre discapacidad. Pero, ¿cuáles podemos considerar más prioritarias? No quisiera yo definir una serie de temas que investigar, pero sí que me gustaría señalar que es necesario identificar y priorizar los principales fenómenos sobre los que investigar: algo que podríamos llamar *Agenda de Investigación (Social) sobre Discapacidad*, la cual, siguiendo los postulados de la Convención, identificara las temáticas más relevantes que tratar y las priorizara, en base a criterios objetivos y al saber experto.

En octubre de 2014, apenas dos meses antes de realizar la ponencia que da origen a este texto, me invitaron a participar en un encuentro sobre investigación social y discapacidad en Costa Rica, organizado por el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), que tenía como objetivo “potenciar la generación de conocimiento en el campo de la discapacidad por parte de los principales centros e institutos de investigación del país, que sustente la toma de decisiones y que se traduzca en soluciones innovadoras capaces de incidir en la transformación social, para la inclusión efectiva de la población con discapacidad en el desarrollo del país”. Probablemente, la investigación social sobre discapacidad en nuestro país tenga una trayectoria algo mayor, pero me parece muy interesante el planteamiento de ese encuentro, que era perfilar a nivel epistemológico, conceptual y metodológico, hacia dónde debía dirigirse la investigación sobre discapacidad en Costa Rica, desde una perspectiva de derechos humanos, con un doble objetivo (al que se acercaron mediante el trabajo conjunto de investigadores, planeadores, técnicos y expertos): formular una agenda nacional de investigación sobre discapacidad y tratar de incorporar transversalmente la discapacidad en los estudios sociales que allí se efectúan. Y todo ello, para sustentar la toma de decisiones en la acción pública.

De la misma manera, creo que es necesario elaborar algo así como una *Agenda Nacional de Investigación Social sobre Discapacidad*, formando parte en su planificación diferentes agentes sociales del ámbito público y de la sociedad civil, a saber: las propias personas con discapacidad y sus entidades representativas, investigadores de las universidades, técnicos de la administración pública, expertos de reconocido prestigio, de tal modo que se pudieran conformar grupos de trabajo que priorizaran temáticas sobre las que investigar (e intervenir) y trabajar sobre ellas. Incorporar la discapacidad y la accesibilidad explícitamente en las sucesivas convocatorias del Programa estatal I+D+i, hoy en día ausentes, es fundamental.

En definitiva, es necesario establecer cuáles serían las líneas de investigación prioritarias y cuáles las estrategias de investigación para llevarlas a cabo (y aquí no me refiero sólo a nivel metodológico y de producción de conocimiento, sino también a su gestión, difusión y divulgación).

Por apuntar, humildemente, algunas líneas de investigación relevantes (no tanto temáticas), creo que sería prioritario:

- el género (tanto estudios de género –por ejemplo, sobre violencia de género y discapacidad, de lo que se conoce poco- como su enfoque transversal a los diferentes estudios);

- el empleo y la (in)actividad, analizando tanto el acceso como las condiciones laborales, así como los factores que facilitan u obstaculizan el acceso al empleo;
- la situación de la infancia con discapacidad y sus familias, determinando el impacto (no sólo en términos económicos) de la discapacidad en los menores y sus familias;
- las desigualdades socioeconómicas (en términos de ingresos y gastos), considerando la discapacidad como un factor de estratificación social;
- la movilidad social de las personas con discapacidad (un tema inexplorado y de gran calado, que respondería a la pregunta: ¿influye la discapacidad en la movilidad entre clases sociales? ¿de qué manera?);
- las trayectorias educativas y de qué manera el sistema educativo facilita o dificulta la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales;
- las necesidades sociales (incluidas las sanitarias) del colectivo y de aquellos grupos específicos;
- la accesibilidad (desde un sentido amplio);
- los contextos de multiexclusión (inmigración, minorías étnicas, medio penitenciario, etc.)

Temáticas hay muchas, pero es importante establecer (al menos) dos *criterios de investigación*: la comparabilidad y la continuidad temporal. Esto es, que los *disability studies* sean comparativos (con otros países, con la población sin discapacidad, entre regiones, por diferentes variables como el sexo o la edad, etc.), pero que también sean longitudinales, para poder analizar la evolución de los fenómenos en el tiempo.

5. ¿Cómo investigar?

Como decía, es importante desarrollar *estudios longitudinales* para poder contemplar la evolución de los principales fenómenos sociales relacionados con la discapacidad a lo largo del tiempo. Para poder conocer la situación, pero también para saber si las políticas que se implementan están siendo efectivas o no, para en su caso modificarlas.

También es necesario que se desarrollen *estudios comparativos*; por un lado, a nivel geográfico: comparativas autonómicas, internacionales (UE, OCDE); pero también comparar entre población con y sin discapacidad, para poder medir las desigualdades existentes por motivo de discapacidad e identificar mejor las barreras sociales que experimenta el colectivo en su acceso a las diferentes dimensiones de la realidad social. *Metodológicamente*, tenemos que tratar de combinar las estrategias metodológicas cuantitativa y cualitativa. La triangulación o el pluralismo metodológico (Cea D' Ancona, 2001: 51-59) se antoja imprescindible para abordar la realidad social de las personas con discapacidad de manera plena, para conocer pero también comprender los fenómenos. Una única estrategia metodológica nos puede dar una visión válida de la realidad, pero parcial. Por ejemplo, conocer el dato estadístico de que el 83,5% del alumnado con discapacidad en el Curso 2016/17 estaba matriculado en centros ordinarios es muy importante (Ministerio

de Educación, 2018), pero si no analizamos la vivencia por parte del alumnado con discapacidad de esos procesos de inclusión educativa difícilmente vamos a conocer si realmente existe o no educación inclusiva o si a lo que estamos asistiendo es a una mera incorporación formal del alumnado con discapacidad en el aula ordinaria, y no a una inclusión real.

Asimismo, sería importante facilitar la participación de las propias personas con discapacidad en los procesos de investigación social, no siendo solamente 'objeto' de investigación sino sujetos activos de la misma.

De todo esto, creo que las *tendencias prioritarias* a las que apunta la investigación social sobre discapacidad serían las siguientes:

- a. *La creación de sistemas de indicadores y estadísticas sobre discapacidad*, como los observatorios o los cuadros de mando, que recopilen, sistematicen, analicen y difundan los principales datos estadísticos sobre discapacidad. Entre algunos de ellos destacan el sistema de indicadores realizado por Huete (2013) sobre discapacidad y exclusión, que a su vez ha sido utilizado en los diferentes *Informes Olivenza* (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2017 y anteriores), así como el sistema de indicadores desarrollado por ODISMET (2014), en cuyo origen tuve la oportunidad de participar, o el sistema de indicadores para analizar el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad y la desigualdad por razón de discapacidad (Díaz Velázquez, 2017: 94-98; 553-561). Establecer un sistema de indicadores consensuado y que pueda ser actualizado periódicamente podría ser una de las iniciativas prioritarias que se enmarcara en esa *Agenda Nacional de Investigación Social en Discapacidad*.
- b. *El análisis y evaluación de las políticas públicas, servicios e intervenciones* sobre discapacidad: en términos de cobertura, de impacto, coste-efectividad, etc., que analicen el grado de inclusión así como el ejercicio efectivo y cumplimiento real de los derechos de las personas con discapacidad que otorga nuestro ordenamiento jurídico. Una evaluación de este tipo, desde el enfoque de las 'políticas basadas en la evidencia' y con la participación de las propias personas con discapacidad, necesita una importante inversión tanto de recursos como de tiempo.
- c. *El estudio sobre realidades emergentes* dentro del colectivo de personas con discapacidad. La discapacidad es un fenómeno variable, tanto en sus manifestaciones, como en sus efectos y consecuencias. Hay muchas realidades de la discapacidad que tal vez queden fuera de las estadísticas oficiales, discapacidades emergentes producidas por el entorno social, realidades cambiantes, nuevos fenómenos o contextos sociales y económicos de riesgo en una sociedad como la nuestra, en la que los cambios sociales se suceden con rapidez, por lo que habrá que abordarlas desde planteamientos más cualitativos, para tratar de adelantarse a ellas y, lo más importante, a sus posibles efectos adversos.

Estas tres tendencias nos indican que tan importante papel va a jugar la producción de conocimiento, como su gestión y difusión, esto es, cómo comunicar y poner a disposición de públicos muy diferentes (profesionales especializados, personas con discapacidad, público en general) la información existente. Y, al mismo tiempo, nos pone frente al reto de la transferencia de los conocimientos obtenidos en la investigación al campo de la planificación de las políticas públicas y de la acción social, tanto en el ámbito público como en el tercer sector. Esto es, cómo las investigaciones sociales que se realicen en materia de discapacidad nos van a ayudar a planificar las políticas pero también a intervenir mejor.

6. ¿Con qué recursos?

Esta pregunta es fundamental, y a todos nos gustaría tener la mejor respuesta. La crisis económica ha supuesto en los últimos años una importante reducción del presupuesto público destinado a la investigación social en materia de discapacidad (así como a la investigación en general y a las políticas de discapacidad en conjunto), que aún no se ha recuperado. Aunque para llevar a cabo estas actuaciones es necesario contar con recursos económicos suficientes, tenemos que tener presente que ante la posibilidad de contar con recursos escasos, es fundamental saber optimizarlos y administrarlos de la mejor forma posible.

La realidad es que al tiempo que, como decíamos, cobraba un mayor protagonismo la temática de la discapacidad en la investigación social, en el contexto de crisis económica y de restricción presupuestaria se ha dispuesto de menos fondos para financiar investigaciones sociales, o incluso investigación en general, dada la reducción años atrás del peso de la I+D+i tanto en los presupuestos como en el PIB. También la práctica desaparición de las obras sociales de las cajas de ahorros tuvo un impacto negativo en la acción social del tercer sector y en la financiación de estudios sociales liderados por las entidades no lucrativas.

Desde el punto de vista de la planificación de la investigación social sobre discapacidad, es importante saber bien *qué* queremos investigar, priorizando los recursos económicos, y *cómo* queremos investigarlo, optimizando los recursos existentes, como puede ser la disposición de cada vez más fuentes estadísticas en las que se desagregue por la variable discapacidad (en lugar de encargar estudios de encuesta *ad hoc*, siempre que sea posible).

El dilema, sobre todo si hay recursos escasos, puede estar en: o bien financiar de manera escasa un número amplio de estudios, o bien financiar suficientemente pocos trabajos, pero que respondan a fines u objetivos estratégicos de la Administración (a ser posible, decididos de manera objetiva y participada por comités de expertos independientes). En ese sentido, la segunda opción, en orden de garantizar la calidad y utilidad práctica de los estudios, se antoja como la más adecuada, siguiendo las ya mencionadas líneas de investigación prioritarias que considero que podrían ser marcadas en una *agenda de investigación* con una dotación presupuestaria específica.

En ese sentido, como ya indicaba, las convocatorias de ayudas a proyectos de los programas estatales de I+D+i, sobre todo aquellos orientados a dar respuesta a los retos de la sociedad, del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, podrían contemplar entre sus ejes temáticos la discapacidad y la accesibilidad.

7. Es necesario investigar, pero también gestionar el conocimiento y divulgarlo

Por lo tanto, decidimos qué investigar, obtenemos los recursos, investigamos... ¿Es suficiente? Creo que no. Como apuntábamos, en la actualidad y ante la avalancha de información de nuestras sociedades, que genera 'infoxicación' (esto es, intoxicación por exceso de información), es tan importante producir conocimiento como poder gestionarlo, facilitando las herramientas para poder y saber divulgarlo, así como para crear transferencias a los contextos reales de planificación e intervención.

Para difundir, compartir y divulgar el conocimiento, se hacen imprescindibles los recolectores de datos y de información, como pueden ser los repositorios temáticos, los observatorios (fundamentales para garantizar el acceso público a los datos de una manera sencilla) y otras herramientas de divulgación que fácilmente puedan estar disponibles en la web: revistas especializadas, foros de investigación, etc. Además, las nuevas tecnologías y las redes sociales pueden ayudarnos a divulgar y acercar ese conocimiento a la población, sabiendo previamente cómo hacerlo accesible a los diferentes públicos potencialmente interesados, ya sean más o menos especializados.

Las nuevas tecnologías de la información han modificado totalmente los usos de los investigadores en lo que se refiere al acceso y el tratamiento de las fuentes documentales y estadísticas, así como las posibilidades de obtención de información sobre estudios que se están desarrollando paralelamente en otros lugares del mundo.

Si bien ahora existe una mayor inmediatez para disponer de información, la enorme capacidad de los buscadores no siempre facilita acceder a los trabajos más relevantes bajo criterios de rigor científico. Esto requiere un mayor trabajo de gestión del conocimiento que centralice aquellos documentos y estudios en acceso abierto en repositorios temáticos, que facilitarían su búsqueda al investigador. Y, en el caso de las fuentes estadísticas, de observatorios que recopilen los datos, los difundan y produzcan información cualitativa, elaborada, que permita interpretar la realidad.

Al mismo tiempo, deben mantenerse y consolidarse los espacios y foros de reflexión entre investigadores, técnicos y personas con discapacidad: seminarios, simposios, jornadas, pero también *grupos focales de trabajo* que generen los vínculos y transferencias entre la investigación, la planificación y la intervención. Las herramientas tecnológicas de gestión del conocimiento deben facilitar el debate, el análisis y la reflexión, para contextualizar e interpretar el fenómeno social de la discapacidad, para identificar tendencias, intercambiar conocimientos y debatir ideas.

En ese sentido, es importante que el conocimiento se produzca de manera compartida y colaborativa y que se difunda siguiendo la filosofía del *Open Access*, utilizando asimismo los canales de comunicación más adecuados para su divulgación entre el público interesado: investigadores, técnicos y profesionales, personas con discapacidad, público no especializado, etc. Para ello, el papel de las redes sociales en la actualidad es fundamental, aunque no se encuentran exentas de los peligros de 'infoxicación' que mencionábamos antes.

Fieles a esta perspectiva hemos trabajado estos años en el CEDD en el campo de la discapacidad (partiendo de la base del trabajo realizado por el SIIS – Centro de Documentación y Estudios en otros campos de las políticas sociales).

En los últimos años, en el CEDD ha ido creciendo en importancia el trabajo de investigación y producción de conocimiento y asesoramiento técnico especializado a las instituciones, en particular al Real Patronato (con estudios específicos, evaluaciones de políticas públicas, análisis de datos), al mismo tiempo que hemos innovado en la gestión del conocimiento en materia de discapacidad impulsando nuevos productos que permitían poner a disposición de los investigadores y los profesionales el conocimiento existente sobre discapacidad. Entre esos productos, destacan:

- *La Revista Española de Discapacidad (REDIS)*⁹: Esta revista se crea como marco de divulgación de la investigación sobre discapacidad. Se trata de 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 este campo, que en sus primeros cinco años de vida ha publicado algunas de las principales investigaciones y artículos realizados en materia de discapacidad en nuestro país y en Latinoamérica.
- *El Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad (RIBERDIS)*¹⁰: Al mismo tiempo que desarrollábamos REDIS, desde el CEDD pusimos en marcha Riberdis, que recopila y difunde la producción científica en formato digital y de acceso abierto que se produce en el ámbito iberoamericano en relación a los temas afines a la discapacidad. El principal objetivo de Riberdis es contribuir a la mejora de la difusión y del acceso al conocimiento mediante la organización, preservación y difusión de contenidos sobre discapacidad, agrupados en 12 comunidades temáticas.

8. Conclusiones

Con este texto he intentado describir la situación actual de la investigación social en materia de discapacidad y plantear, desde mi punto de vista, algunas propuestas y líneas estratégicas que seguir para impulsar esta investigación y articularla con las políticas públicas, la planificación y la intervención social.

En ese sentido, la investigación social ha de realizarse desde una visión de la discapacidad en línea con la Convención y la perspectiva de derechos y ha de servir para planificar las políticas públicas, diseñar actuaciones e implementarlas (así como posteriormente evaluarlas), dando a su vez respuesta a los preceptos marcados por la propia Convención.

9. Véase: <https://www.cedd.net/redis>.

10. Véase: <http://riberdis.cedd.net/>.

Para ello, es importante establecer algunos criterios para decidir qué investigar, identificar temas relevantes y priorizarlos, aumentando y optimizando los recursos disponibles a esta labor.

En el plano técnico y metodológico, la investigación ha de ser comparativa y longitudinal, combinando las estrategias metodológicas cuantitativa y cualitativa, para abordar diferentes fenómenos sociales asociados a la discapacidad a lo largo del tiempo, desde la mayor complejidad y la más amplia perspectiva posible. Algunas tendencias y líneas estratégicas a priorizar podrían ser la creación de sistemas de indicadores sobre discapacidad e inclusión, la evaluación de políticas públicas y el desarrollo de estudios específicos de realidades emergentes.

Al mismo tiempo, hay que destacar que tan importante como producir conocimiento va a ser divulgarlo, difundirlo y generar transferencias con los ámbitos de la planificación y la intervención, pues la investigación social cobra sentido cuando transforma y mejora las políticas, las actuaciones profesionales y las prácticas sociales y, en definitiva, ayuda a lograr la inclusión social de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Agencia Tributaria (2016): *Estadística sobre la discapacidad en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas* (en línea). <https://www.agenciatributaria.es/AEAT.internet/datosabiertos/catalogo/hacienda/Estadistica_sobre_discapacidad_declaraciones_IRPF.shtml>, acceso 26 de septiembre de 2018.
- Cea D' Ancona, M. A. (1999): *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad (2012): *Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Fundación Aequitas y Real Patronato sobre Discapacidad.
- Díaz Velázquez, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Díaz Velázquez, E. (2010): "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Política y Sociedad*, 47, (1): 115-135.
- Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad. (2014). *Plan de Acción de la Estrategia Española de Discapacidad 2014-2020*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Eurostat (2018): *Eurostat Disability Database*. (en línea). <<https://ec.europa.eu/eurostat/web/health/disability/data/database>>, acceso 26 de septiembre de 2018.
- Huete, A. (2013): "La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 7-24.
- Jiménez, A. y Huete, A. (coords.) (2017): *Informe Olivenza 2017, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Instituto Nacional de Estadística (2016): *El Empleo de las personas con discapacidad* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735573175>, acceso 26 septiembre de 2018.
- Instituto Nacional de Estadística (2016): *El salario de las personas con discapacidad* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176911&menu=ultiDatos&idp=1254735573175>, acceso 26 de septiembre de 2018.
- Instituto Nacional de Estadística (2012): *Encuesta de Integración Social y Salud* (en línea). <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176987&menu=resultados&idp=1254735573175>, acceso 26 de septiembre de 2018.
- Ministerio de Educación (2018): *Estadística de enseñanzas no universitarias. Necesidades de apoyo educativo. Curso 2016-17* (en línea), <<http://estadisticas.mecd.gob.es/EducaDynPx/educabase/index.htm?type=pcaxis&path=/Educacion/Alumnado/Apoyo/Curso16-17/Acnee&file=pcaxis&l=s0>>, acceso 26 de septiembre de 2018.
- Organización de las Naciones Unidas (2008): *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre*

de 2006 (en línea) <<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>, acceso 26 de septiembre de 2018.

SIIS Centro de Documentación y Estudios (2014): *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral*. Madrid: Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España, ODISMET. Fundación ONCE.

Washington Group on Disability Statistics: <<http://www.washingtongroup-disability.com/>>, acceso 26 de septiembre de 2018.

Lo que cuenta el (nuevo) Símbolo Internacional de Accesibilidad

What the (new) International Symbol of Access tells

Palabras clave

Símbolo accesibilidad, comunicación, discapacidad.

Keywords

Accessibility symbol, communication, disability.

Luis Bascones

<lmbascones@consultoria.ilunion.com>

Ilunion Tecnología y Accesibilidad.
España

1. 'Accesible': del hecho al dicho

El nuevo Símbolo Internacional de Accesibilidad (SIA) propuesto por Naciones Unidas en diciembre de 2015 pretende dar un giro en la comprensión de la accesibilidad respecto al icono clásico, la silla de ruedas. La interacción humana se basa en el uso de imágenes y símbolos para comprenderse, constituir identidades y relacionarse entre grupos. Los símbolos movilizan además emociones y se relacionan con acciones, modos de trato.

Más allá de la intención y el acierto del diseño para transmitir significados, el sentido de los logos de accesibilidad se produce en contextos de uso concretos, ¿qué implica cuando aparece en el frontal de un autobús, en una señal de estacionamiento reservado o en el menú de opciones de un móvil? Por otro lado, tanto los símbolos como la misma discapacidad no existen en el vacío, sino que se constituyen en relación con la cultura en que se inscriben, con sus interpretaciones en torno al fenómeno, sus valores acerca de lo que es normal, la apertura a la diversidad, etc. Por todo ello merece atención el uso que hacemos al señalar la accesibilidad.



Para citar:

Bascones, L. (2018): "Lo que cuenta el (nuevo) Símbolo Internacional de Accesibilidad". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 205-212.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.11>>



2. La semántica: de la discapacidad a la accesibilidad y lo humano universal

El logo de décadas anteriores, a pesar de representar una persona en silla de ruedas, lo que pudiera restringir su aplicación a la accesibilidad en el medio físico, ha alcanzado una popularidad muy amplia a escala internacional y se ha aplicado a diferentes entornos: hasta para significar la accesibilidad de la web por parte de Google. ¿Por qué cambiar este icono? El SIA clásico ha sido objeto de diversas críticas (Ben-Moshe y Powell, 2007; Jones, 2013):

- Su trazo estático presenta la discapacidad desde rasgos pasivos.
- La silla de ruedas, el producto de apoyo, ocupa el centro del logo. De hecho, las primeras propuestas de este símbolo se reducían a la silla de ruedas, a la que se añadió una cabeza por motivos estéticos. Anteponer la prótesis puede contribuir a la despersonalización y cosificación, y de esta manera al estigma o prejuicio negativo.
- Representar/visibilizar únicamente un colectivo específico (usuarios de silla de ruedas) y, en consecuencia, referir la accesibilidad física, frente a la heterogeneidad de perfiles y requerimientos del ámbito de la discapacidad (visual, auditiva, etc.).
- Afianzar la dicotomía entre la persona con *discapacidad* (minoría), representada en el logo, y una mayoría ausente del mismo: los '*normales*'/*capacitados*. En este sentido, contribuir a la segregación.

Figura 1. Imágenes del antiguo y nuevo Símbolo Internacional de Accesibilidad



Fuente: Wikipedia y <http://www.un.org/fr/webaccessibility/logo.shtml>.

El nuevo logo pretende invertir los términos, al representar “una figura humana universal”. Tal como describe Naciones Unidas (2015):

Bajo la concepción de generar un símbolo distintivo y sin estigmatizaciones, la Unidad de Diseño Gráfico del Departamento de Información Pública de la ONU en Nueva York creó este nuevo logo para su utilización mundial al cual se denominó “Símbolo de Accesibilidad”.

El alcance global de este logotipo se transporta por un círculo, con la figura simétrica orientada a representar una armonía entre los seres humanos en la sociedad. Esta figura humana universal con los brazos abiertos simboliza la inclusión para las personas de todos los niveles, en todas partes.

El logotipo de Accesibilidad fue creado para su uso en productos de información pública impresos y electrónicos para crear conciencia acerca de los problemas relacionados con la discapacidad, y se puede utilizar para simbolizar productos, lugares y todo lo que es “para personas con discapacidad” o “accesible”.

La imagen clásica ponía el foco en lo concreto: la silla. El relato sobre la accesibilidad universal era un añadido discursivo. En el nuevo logo, una persona en pie con los brazos abiertos rodeada por un círculo, ya no se encuentran marcadores que evoquen discapacidad, pone el acento en lo universal a costa de ser más abstracto que el anterior.

La relación entre un significante (la forma de logotipo) y un significado (la accesibilidad) es, en todos los casos, convencional, responde a un código que o se comparte ya –y entonces funciona como ausente, es parte de la memoria del receptor– o se ha de aprender (Giroud, 1986: 56). Sin embargo, la convención puede ser implícita o explícita, más o menos motivada. En el SIA clásico la silla de ruedas sugiere una evocación inmediata y concreta: se basa en un código motivado y relativamente explícito, aunque siempre requiere interpretación. El nuevo logo de accesibilidad, más abstracto, requiere un proceso de aprendizaje y asentamiento cultural. En un caso similar, no hay nada que permita asociar de forma directa los aros al movimiento olímpico, un símbolo hoy conocido mundialmente. Fue necesario un proceso de aprendizaje de años y de repetición en el uso para conseguirlo. Para que un símbolo sea eficaz ha de pasar un test importante: su popularización. ¿Lo pasará el nuevo SIA? ¿Hay bases para ello?

Según afirma Naciones Unidas, el nuevo logo de accesibilidad “fue revisado y seleccionado por los Grupos Focales sobre Accesibilidad”, se basa en la participación y validación de organizaciones de la sociedad civil, incluidas entidades de personas con discapacidad. Requiere, sin duda, de un proceso de aprendizaje, que puede ser en especial arduo para personas con dificultades cognitivas. Como ventaja, cabe apuntar dos antecedentes que pueden contribuir a la popularización del icono:

- Desde hace años el Sistema Operativo Apple representa la accesibilidad a través de una persona en pie con los brazos abiertos en un círculo, como después ha hecho también Android. ¿Nos suena?
- Desde un aliento cultural más largo, es difícil no advertir la afinidad entre el nuevo logo y el célebre hombre de Vitrubio, el dibujo de Leonardo da Vinci que representa la medida del hombre en relación con el cosmos. Este hombre en pie con los brazos abiertos enmarcado en un círculo es una de las imágenes más conocidas del arte renacentista e impresa en nuestra cultura en camisetas, tazas, etc.

Figura 2. Imágenes del símbolo de accesibilidad Apple y el hombre de Vitrubio



Fuente: <https://communities.apple.com/es/community/accessibility> y https://es.wikipedia.org/wiki/Hombre_de_Vitruvio.

Una vez considerados aspectos de diseño y funcionamiento semiótico-cognitivo de los logos, nos adentramos en su uso.

3. Pragmática: lo singular, lo universal y las aplicaciones privativas

Junto al logo de la silla se han multiplicado iconos singulares de accesibilidad, y una tensión entre los usos privativos y generales del símbolo.

- **La profusión de las singularidades**

La ventaja de lo concreto del logo clásico, la silla de ruedas, ha sido simultáneamente su límite para expresar realidades diferentes. En años recientes se han multiplicado iconos singulares y distintivos característicos de distintos colectivos, a partir precisamente de los productos de apoyo que los caracterizan: un bastón para indicar accesible a personas ciegas; un audífono con una barra cruzada, para indicar la existencia de bucle magnético... de hecho, se da cierta controversia en relación con la imagen para representar la accesibilidad cognitiva, más difícil de designar a falta de un anclaje concreto. Además, en distintos espacios (autobuses, plazas de aparcamiento) se disponen logotipos de personas mayores (el bastón) o mujeres embarazadas.

Figura 3. Iconos singulares de accesibilidad

Fuente: https://www.123rf.com/stock-photo/accessibility_icons.html?imgtype=0&sti=mz0v2wr0f4vf0v5pz2.

Estas representaciones señalan usos y recursos del espacio, como el bucle magnético en una instalación o las diferentes entradas previstas en un autobús (entrada delantera: personas con bastón, dificultades de movilidad; entrada central, con la rampa: silla de ruedas). También, de paso, visibilizan colectivos diferenciados, con un sentido de afirmación pública de identidades específicas que quedaban difuminadas en la silla de ruedas. Cabe prever que por ello van a convivir con el nuevo SIA, tal como lo hacen ahora.

- **Entre lo universal y el uso privativo**

La tensión entre lo 'universal' y lo 'privativo' o reservado a un colectivo del icono de accesibilidad parte de la misma precisión de su uso previsto: "... se puede utilizar para simbolizar productos, lugares y todo lo que es 'para personas con discapacidad' o 'accesible'" (Naciones Unidas, 2015). Es habitual encontrar en titulares periodísticos la expresión "Accesibilidad Universal para las personas con discapacidad".

De modo paradójico, la pretensión de significar lo universal se combina, en la práctica, con la demarcación de límites en el espacio, como las plazas de aparcamiento reservado o los baños adaptados, cuyo sentido es la reserva (preferencia, pertenencia) al grupo minoritario. Al demarcar el espacio afianza también el límite

entre un nosotros (el estándar dominante) y los otros, la minoría externa al estándar. De hecho, para el uso autorizado de las plazas de aparcamiento reservado es preciso contar con una tarjeta que reconoce oficialmente la condición de movilidad reducida. Incluso marca en el tren un vagón destinado a los “desheredados de la tierra” que usen bastones, sillas, necesiten bucle magnético... (Maraña, J. J., 2016). No puedes ir al otro vagón.

Mediante esta división del espacio, el SIA se puede convertir en un significante de segregación, al marcar los espacios ‘accesibles’ (para discapacitados) respecto a aquellos para público general (Jones, 2013). En consecuencia, cargarse de estigma, de connotaciones negativas, tanto el mismo símbolo como aquellos espacios separados, y a quienes están destinados a hacer uso de ellos, en un bucle que se retroalimenta. Por este camino, lo ‘accesible’ vuelve a ser y será un asunto de minorías, un parche velado por una niebla de evocaciones de separación, marginalidad, tragedia. Y la afirmación, en contrapunto, de la normalidad. Y sin embargo, hoy día sigue siendo preciso combinar y compaginar el diseño universal e inclusivo con medidas de igualdad de oportunidades como las plazas reservadas o incluso el señalamiento de espacios con una atención al cliente/ciudadano distinta a la habitual. Ahora bien, siempre que sea posible, estos lugares y servicios han de distribuirse en espacios fluidos y con la mayor apertura posible. Por ejemplo, que todo el tren sea accesible, con espacios flexibles, modulares, que permitan el uso por distintos públicos, también aquellos con movilidad reducida u otros requerimientos. Espacios, productos y servicios multifuncionales, abiertos a la diversidad humana: funcional, de edades, género, tamaño, situaciones, cultura. Las TIC presentan en este sentido quizá mayor versatilidad que el espacio físico. Estudiemos cada caso para exprimir su potencial inclusivo.

4. Incluir desde la diversidad: el camino de cuadrar el círculo

Cada signo comporta valores ideológicos y efectos prácticos. Tiene un sentido de presentación pública y reflexiva, de cómo nos comprendemos las personas con discapacidad/diversidad funcional. El problema del nuevo Símbolo Internacional de Accesibilidad no será el aprendizaje, el test de la popularización: hay antecedentes culturales arraigados y propone connotaciones positivas. Puede costar al principio, y se puede acompañar de ‘anclajes textuales’, orientaciones para su mejor comprensión, tal como los autobuses de piso bajo al comienzo de los 90 llevaban la leyenda en el lateral ‘pensado para todos’.

El nuevo símbolo promueve una apertura de la mirada, del imaginario de lo accesible para situarlo en la diáspora de lo humano universal, en toda su complejidad. En contrapartida persiste, tanto por la definición como por los usos divisorios del espacio, la adscripción de la accesibilidad a una minoría ‘maldita’. Es preciso combinar las medidas de acción positiva hacia una colectividad discriminada en el acceso y la participación, como la reserva de plazas, con entornos lo más fluidos posible.

Como dicen Ben-Moshe y Powell (2007: 394), “si se aplicaran los principios de diseño universal de manera plena, no necesitaríamos el SIA, puesto que todos los espacios y objetos se habrían diseñado desde el principio para una población diversa”. La cuadratura del círculo, la inclusión desde la diversidad, no se

pueden resolver matemáticamente, por decreto. Ya lo vio da Vinci y su dibujo pretendía dar respuesta simbólica a esta paradoja. Que gane terreno el reconocimiento de la diversidad y el valor de lo universal desde usos específicos o se mantenga la divisoria y los usos segregados, estigmatizadores de objetos, espacios y personas depende de nuestras prácticas conscientes al diseñar entornos, señalarlos y hacer uso de ellos.

Referencias bibliográficas

- Ben-Moshe, L. y Powell, J. W. (2007): "Sign of our times? Revis(it)ing the International Symbol of Access". *Disability & Society*, 22 (5): 489–505 (en línea). <www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09687590701427602>, acceso 11 de diciembre de 2018.
- Giroud, P. (1986): *La semiología*. México. Siglo XXI.
- Jones, C. (2013): "'For them, not us": How ableist interpretations of the International Symbol of Access make disability". *Critical Disability Discourse/Discours Critiques dans le Champ du Handicap*, 5: 67–93 (en línea). <<https://cdd.journals.yorku.ca/index.php/cdd/issue/view/2144>>, acceso 12 de diciembre de 2018.
- Naciones Unidas (2015): *Un nouveau symbole d'accessibilité* (en línea). <<http://www.un.org/fr/webaccessibility/logo.shtml>>, acceso 12 de diciembre de 2018.
- Maraña, J. J. (2016): *Vagón de cola* (en línea). <<http://derechoshumanosya.org/vagon-de-cola/>>, acceso 11 de diciembre de 2018.

¿Cómo diseñar entornos favorables para promover la comunicación y el lenguaje de alumnos con discapacidad intelectual y del desarrollo?

How to design favourable environments to promote communication and language in students with intellectual and developmental disabilities?

Palabras clave

Discapacidad intelectual y del desarrollo, perspectiva socio-interactiva, comunicación y lenguaje, educación formal, contexto aula.

Keywords

Intellectual and developmental disabilities, socio-interactive perspective, communication and language, formal education, classroom context.

Fàtima Vega

<fatima.vega@ub.edu>

Universidad de Barcelona. España

Marta Gràcia

<mgraciag@ub.edu>

Universidad de Barcelona. España

Carles Riba

<criba@ub.edu>

Universidad de Barcelona. España

1. Introducción

La escuela contribuye de manera decisiva al desarrollo de la competencia comunicativa y lingüística de los niños (Marinac *et al.*, 2008). No obstante, cabe destacar que en las escuelas, generalmente, los docentes están más motivados por el deseo de conversar con sus alumnos que por enseñar lenguaje (Geekie y Raban, 1994) y a menudo encuentran dificultades para ajustar su lenguaje a la competencia comunicativa y lingüística que presentan los alumnos con quienes interactúan. En este artículo proponemos una reflexión acerca de las características que debe tener el contexto aula para poder ser considerado un entorno favorable para promover el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de los alumnos con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID).

Hemos organizado el artículo en cuatro apartados. En primer lugar, se ubica al lector en el marco teórico en el que nos situamos, la perspectiva socio-interactiva. En segundo lugar, se define el término “personas con DID” y las principales características del desarrollo del área de la comunicación



Para citar:

Vega, F. *et al.* (2018): “¿Cómo diseñar entornos favorables para promover la comunicación y el lenguaje de alumnos con discapacidad intelectual y del desarrollo?”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 213-227.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.12>>



y el lenguaje. En tercer lugar, se describe qué entendemos por un entorno favorable para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. En este apartado se revisan algunos instrumentos de evaluación y experiencias de asesoramiento desarrolladas para crear dichos entornos y, seguidamente, se describen aquellos cuatro aspectos que desde nuestro punto de vista pueden ser considerados clave y dan pie a poder crear entornos favorables para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. Finalmente, se cierra el artículo con unas breves consideraciones como corolario.

2. La perspectiva socio-interactiva

Este artículo se enmarca en la perspectiva teórica socio-interactiva (Bruner, 1986; Kaye, 1982; Lock, 1980; Wertsch, 1985) y eco-funcional (Bronfenbrenner y Morris, 1998), que defiende el papel del entorno social y de los procesos de interacción entre niños y adultos como facilitadores de la adquisición de las habilidades comunicativas y lingüísticas de los niños (Golinkoff, 1983; Menyuk *et al.*, 2014; Messer y Turner, 1993; Moerk, 1992; Snow, 1994; Tomasello, 2014). Situados en la perspectiva socio-interactiva y eco-funcional, adoptamos una visión transaccional del desarrollo de la comunicación y el lenguaje, la cual defiende que las dificultades en el área de la comunicación de los alumnos con DID no son fruto, únicamente, de sus deficiencias orgánicas, sino que sus dificultades derivan, en parte, de cómo las personas de su entorno interactúan y se comunican con ellos (Sameroff y Fiese, 2000). La perspectiva transaccional defiende que el estilo interactivo de los adultos influye en el desarrollo comunicativo de los niños (Gable y Isabella, 1992), y que el adulto juega un papel relevante, en términos de poder ofrecer la ayuda adecuada para promover el desarrollo del lenguaje (Gràcia y Segué, 2009). En el entorno escolar, el docente, como interlocutor más cualificado, se adapta al ritmo de aprendizaje del alumno, lo que posibilita que este encuentre un referente que interprete sus intenciones, las recoja, las reformule, y le ofrezca modelos comunicativos y verbales con los que mejorar su competencia lingüística para relacionarse mejor en su contexto escolar y social (Gràcia *et al.*, 2010).

3. El desarrollo lingüístico del alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo

Antiguamente, la discapacidad intelectual (DI), o mejor dicho, el término ya en desuso de “retraso mental”, se caracterizaba, únicamente, por un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio, expresado por un cociente intelectual inferior a 70. Actualmente, la definición más reciente del término DI, formulada por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) en el año 2010, supone una evidente ruptura con la tradición de conceptualizar la discapacidad intelectual como, únicamente, un rasgo del individuo y pasa a ser considerada como una situación caracterizada por una serie de limitaciones funcionales del individuo para desempeñar tareas y roles esperables en una situación determinada, resultado de la interacción tanto de dimensiones personales como contextuales (Aparicio, 2009). Así

pues, la definición de la AAIDD del año 2010 parte de una concepción socio-ecológica y multidimensional de la discapacidad y propone describir la discapacidad no únicamente en función del cociente intelectual, sino en función de la interacción de la persona con su entorno y de la calidad y la cantidad de apoyos individualizados que requiere (Verdugo *et al.*, 2011), dando mayor importancia a la conducta adaptativa del individuo, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (Verdugo y Schalock, 2010). Cabe destacar que debido al hecho que la DI normalmente se presenta junto con otro tipo de trastornos del desarrollo asociados (motrices, sensoriales, afectivo-sociales, etc.), en el ámbito español, se usa con frecuencia el término “personas con discapacidad intelectual y del desarrollo” (DID) (Giné y Font, 2007), el cual se usará a lo largo de este artículo.

Las dimensiones que debe incluir una intervención específica en las personas con DID son comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, actividades académicas funcionales, ocio y trabajo (Verdugo y Schalock, 2010). Las personas con DID manifiestan dificultades en los procesos cognitivos y en el aprendizaje, a la vez que muestran dificultades en la atención, la concentración, la retención de la información y en la percepción de aspectos relevantes de la tarea; también tienen un pensamiento concreto demasiado centrado en el aquí y el ahora, el cual les dificulta la generalización de los aprendizajes (Verdugo *et al.*, 2011). Aunque las estructuras cognitivas básicas son similares entre las personas con DID y las personas sin DID, se encuentran diferencias en el procesamiento auditivo relacionado con aspectos semánticos y conceptuales.

Por lo que se refiere al desarrollo del lenguaje, y aunque resulte difícil generalizar, la mayoría de niños y niñas con DID presentan alteraciones del habla y la locución, léxico pobre, uso frecuente de la sobre-extensión, baja longitud media del enunciado y ausencia de nexos de unión y/o artículos (Garayzábal, 2006; Luckasson *et al.*, 2002; Rodríguez, 1997; Rondal, 1981). Aunque se observan aptitudes psicolingüísticas heterogéneas en el desarrollo lingüístico de los alumnos con DID, como regla general se puede decir que la edad lingüística es inferior a la edad de desarrollo (Buckley *et al.*, 2005; Garayzábal, 2006; Rondal *et al.*, 2000) y la adquisición de las habilidades lingüísticas sigue el mismo patrón que en la población con desarrollo típico pero a un ritmo más lento (Moraleta, 2011). No obstante, no podemos hablar de unas características comunicativas y lingüísticas homogéneas en todos los niños con DID, debido a la gran diversidad y heterogeneidad de casos (Conti-Ramsden, 1989). Además, no podemos hablar de manera aislada de las características lingüísticas de un alumno sin atender, de modo bidireccional, las características del contexto donde se dan las interacciones y el estilo comunicativo y las habilidades lingüísticas del interlocutor que interactúa con él.

4. Un entorno favorable para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje

Los términos “*Language-Rich classroom Environments*” o “*Communication friendly classroom environments*” que encontramos en la literatura, hacen referencia a aquellos entornos pensados y diseñados de manera consciente para favorecer el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de los alumnos con dificultades en dichas áreas (Justice, 2004). Pensar en las características que deben cumplir las aulas para ser consideradas favorables para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje ha resultado, desde hace

muchos años, un objetivo prioritario en contextos educativos de enseñanza de segundas lenguas, lenguas extranjeras o para colectivos minoritarios (alumnos con discapacidad, minorías étnicas, niños de riesgo social...). Según Justice (2004) un entorno favorable para el desarrollo de la comunicación es aquel donde los niños están *expuestos* de manera *consciente y recurrente* a un *input lingüístico de alta calidad*, por parte de compañeros y docentes, y donde los docentes *responden* a las intenciones comunicativas infantiles. Los 5 elementos clave de la definición de Justice (2004) son:

- a. *Exposición*. Los niños deben estar expuestos a inputs lingüísticos de alta calidad, durante todo el día y en diversos contextos y situaciones interactivas (Bunce *et al.*, 1995). Se promoverá que el niño muestre una actitud de escucha activa para favorecer el desarrollo del lenguaje comprensivo a lo largo de la jornada escolar (Akhtar *et al.*, 2001), aunque también resulte fundamental diseñar en el aula experiencias comunicativas donde el niño pueda utilizar el lenguaje a nivel expresivo, es decir, para interactuar con los demás.
- b. *Concienciación*. Los docentes deben ser conscientes, en todo momento, de su rol como promotores del desarrollo del lenguaje de sus alumnos. Por este motivo deben contar con competencias para saber escoger conscientemente la forma, contenido y uso del lenguaje que más facilite la adquisición de nuevas habilidades comunicativas de sus alumnos (Van Kleeck *et al.*, 1997).
- c. *Recurrencia*. Se da mucha importancia al uso repetido de situaciones de interacción para la adquisición de ciertos conceptos lingüísticos en los niños. Algunos trabajos han puesto de manifiesto que el uso de nuevo léxico en la lectura de un cuento aumenta de manera progresiva desde la primera sesión de lectura hasta la tercera, ya que los niños experimentan con nuevas palabras en varias ocasiones a lo largo del relato (Robbins y Ehri, 1994; Penno *et al.*, 2002). Por este motivo, en los entornos escolares favorables para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, la repetición de acciones es considerada una parte integral de la rutina de la clase, facilitando que los niños dispongan de múltiples oportunidades para usar determinados conceptos lingüísticos en los diversos contextos. Esta organización remite a los formatos de interacción (Bruner, 1986), con una estructura repetitiva, ajustada a la edad del niño, que constituyen el contexto ideal para desarrollar lenguaje, donde el niño puede anticipar las actividades que se desarrollaran a continuación y donde el adulto desempeña un papel fundamental como organizador de la actividad y como modelo lingüístico.
- d. *Input de alta calidad*. El docente debe utilizar un lenguaje rico y diverso en cuanto a forma, contenido y uso del lenguaje, para proporcionar diversidad de experiencias lingüísticas a los niños, las cuales favorezcan su desarrollo lingüístico (Hart y Risley, 1995).
- e. *Capacidad de respuesta de los docentes*. Los docentes deben responder de manera ajustada y constante a los actos comunicativos de los niños. La respuesta de los docentes a las intenciones comunicativas de los niños (en inglés *responsiveness*), se define como la capacidad del docente para responder a los inicios comunicativos de los niños, con un grado elevado de reciprocidad y afecto (Rhyner *et al.*, 1990). Recientemente Karaaslan y Mahoney (2015) en un artículo de revisión sobre los efectos de la *responsiveness* de los docentes en los intercambios comunicativos con niños con DID, han señalado que los docentes que interactúan con un alto grado de *responsiveness*, promueven que sus alumnos con DID alcancen mayor nivel de desarrollo cognitivo, comunicativo-lingüístico y socio-afectivo. El docente responsivo se asegura que sus respuestas sean contingentes (en cuanto a la forma, el contenido y el uso) respecto a la de los niños, de manera que responde y mejora los actos comunicativos previos del niño, mediante el uso de ciertas estrategias educativas implícitas (Karaaslan y Mahoney, 2015).

4.1. Instrumentos para evaluar la calidad del aula y programas para formar a docentes para optimizar el trabajo de la comunicación en el aula

Desde hace ya algunos años existen instrumentos de observación creados para evaluar el grado en que un aula se puede definir como un entorno favorable para el desarrollo la comunicación y el lenguaje. Algunos de los instrumentos más conocidos se centran en evaluar las habilidades, los conocimientos y la formación del docente (Marinac *et al.*, 2008; Mashburn *et al.*, 2008); el apoyo emocional, social e interactivo del aula (Harms *et al.*, 1998); la calidad del ambiente del aula atendiendo a variables como el espacio, las actividades, el material, la interacción y la estructura del programa de actividades (Pianta *et al.*, 2008; Smith y Dickinson, 2002; Wolfersberger *et al.*, 2004); el currículo y el ambiente de aprendizaje (Abbott-Shim y Sibley, 1998); y el papel del adulto como promotor del desarrollo del lenguaje infantil (Dockrell *et al.*, 2012; Gràcia *et al.*, 2015a, 2015b, 2015c).

Por otro lado, existen programas de formación y asesoramiento, enmarcados en la perspectiva socio-interactiva y ecológica, diseñados específicamente con el fin de empoderar a los docentes para que organicen sus aulas como espacios favorecedores del desarrollo de la comunicación y el lenguaje (Justice, 2004; Roskos y Neuman, 2001) y desarrollen un rol que estimule la participación e intención comunicativa de sus alumnos (Girolametto *et al.*, 2003). La mayoría de dichos programas de formación y asesoramiento tienen un enfoque naturalista y colaborativo, donde asesor y docente se sitúan en un plano de igualdad (Aciego *et al.*, 2005; Martín y Solé, 2011) y donde se combinan sesiones formativas teórico-prácticas con sesiones de autoobservación de vídeos como técnica de reflexión sobre la práctica docente (Ezell y Justice, 2000). Algunos de los programas de asesoramiento más conocidos para crear aulas favorables al desarrollo de la comunicación son: *Creating language Rich-Preschool Classroom Environments* (Justice, 2004); *Training day staff* (Girolametto *et al.*, 2003), *Development Language intervention* (Cole *et al.*, 1996), *INclass Reactive Language* (Weiss, 1981) y *Learning Language and Loving it* (Weitzman, 1992).

4.2. ¿Cómo diseñar un entorno favorable para la comunicación y el lenguaje?

Partiendo de la definición de Justice (2004) sobre las características que debe cumplir un aula para ser considerada un entorno favorable para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, y a partir de la revisión de la literatura realizada (Abbott-Shim y Sibley, 1998; Cole *et al.*, 1996; Dockrell *et al.*, 2012; Gràcia *et al.*, 2015a, 2015b, 2015c; Girolametto *et al.*, 2003; Harms *et al.*, 1998; Marinac *et al.*, 2008; Mashburn *et al.*, 2008; Pianta *et al.*, 2008; Smith y Dickinson, 2002; Weitzman, 1992; Wolfersberger *et al.*, 2004), a continuación se presentan cuatro estrategias que pensamos pueden ayudar al docente a convertir su aula en un entorno favorable para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje para el alumnado con DID.

4.2.1. *Compartir una perspectiva teórica socio-interactiva*

La manera como el docente trabaja en el aula, la metodología que utiliza y las actividades que desarrolla para promover el desarrollo de sus alumnos vienen determinadas por sus concepciones sobre cómo concibe qué es aprender y qué es enseñar (Pozo *et al.*, 2006). Las concepciones del docente constituyen algo así como las “lentes” con las que observa e interpreta la realidad (Luna y Martín, 2008; Scheuer y Pozo, 1999),

pero al mismo tiempo son consideradas “barreras” que impiden adoptar perspectivas y prácticas diferentes (Porlán *et al.*, 1997).

La mayoría de los docentes de alumnado con DID creen que los factores madurativos son los principales responsables del desarrollo del lenguaje de sus alumnos, dejando en segundo plano el estilo interactivo y las estrategias que ofrece el adulto en este proceso (Gràcia *et al.*, 2012). Algunos estudios que han desarrollado procesos de reflexión en colaboración entre asesores y docentes, han conseguido que los docentes progresivamente se alejen de concepciones maduracionistas y se acerquen a concepciones que entienden el desarrollo del lenguaje del niño como un proceso mediado por el docente, que es el agente educativo experto a quien recae la responsabilidad de ayudar a promover el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de sus alumnos (Girolametto *et al.*, 2003; Gràcia *et al.*, 2010; Gràcia y del Río, 1998). Así, el primer paso para crear entornos favorables para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje es iniciar procesos de trabajo colaborativo entre asesores y docentes para compartir progresivamente concepciones sobre los procesos de enseñanza y aprendizaje del lenguaje enmarcadas en las teorías socio-interaccionistas (Bruner, 1986), eco-funcionales (Bronfenbrenner y Morris, 1998) y socio-constructivistas (Coll y Martín, 2006).

4.2.2. Organización del contexto

La organización física del contexto aula ofrece oportunidades para que los alumnos estén expuestos a experiencias lingüísticas diversas en forma, contenido y uso (Justice, 2004), en calidad y cantidad (Roskos y Neuman, 2001). Diversas investigaciones han señalado que para facilitar el aprendizaje y uso del lenguaje, el aula se debe organizar como un espacio abierto, donde se diferencien claramente espacios de trabajo variados y donde los materiales se sitúen a la altura idónea y al alcance de los niños, para facilitar su libre acceso (Barrett *et al.*, 2015; Roskos y Neuman, 2001). Para ajustar la organización óptima del espacio y de los materiales del aula, se valora positivamente que los alumnos tengan acceso autónomo a materiales relacionados con la alfabetización (libros, láminas, lápices de colores, papeles, revistas, mapas, carteles...), así como a materiales cotidianos de uso diario, que permitan a los niños representar escenas de la vida diaria mediante situaciones de role-playing en el aula (Smith y Dickinson, 2002).

La organización social de los alumnos en el aula también resulta un elemento a tener en cuenta para promover su desarrollo lingüístico. Planificar actividades simultáneas y paralelas en el aula, en forma de actividades en pequeño grupo (un adulto con dos o tres alumnos), facilita que el adulto pueda ofrecer una ayuda más ajustada a los alumnos, mantenga un estilo comunicativo menos directivo y use de modo más consciente y ajustado ciertas estrategias educativas implícitas que promueven el desarrollo lingüístico de los alumnos. En diferentes estudios se ha comprobado que el docente ejerce un estilo menos directivo y hace mayor uso de las estrategias educativas promotoras del desarrollo lingüístico en situaciones de juego libre (O'Brien y Bi, 1995; Rhyner *et al.*, 1990) o en interacción con un grupo reducido de alumnos (O'Brien y Bi, 1995; Palméus, 1996; Pellegrino y Scopesi, 1990). En cambio, en las actividades en gran grupo, el docente tiende a desarrollar un estilo más directivo y difícilmente sigue la iniciativa del niño, ya que utiliza más funciones de gestión y de control de la conducta y tiene dificultades para usar estrategias ajustadas individualmente para mejorar el input lingüístico de cada alumno (Pellegrino y Scopesi, 1990).

4.2.3. Diseño instruccional y Plan Individual (PI)

Para ayudar a los alumnos con DID a desarrollar sus competencias curriculares en el contexto escolar, tanto en escuela especial como en escuela inclusiva, se elabora un Plan Individual (PI) para cada alumno, donde se especifican los objetivos a alcanzar, juntamente con la metodología y las actividades que acompañarán la consecución de dichos objetivos (Bunce *et al.*, 1995; Vega y Gràcia, 2016). Cuando se trabaja con alumnado con DID se suelen priorizar objetivos del área de comunicación y lenguaje y de autonomía personal en las primeras etapas educativas, partiendo de pocos objetivos y evaluando progresivamente su grado de consecución.

Resulta muy efectivo diseñar y planificar actividades rutinarias pensadas para practicar ciertos intercambios comunicativos variados en forma, contenido y uso y para garantizar el trabajo diario de los objetivos marcados en el PI del alumno (Bunce *et al.*, 1995; Justice, 2004). Se trata de elaborar un plan diario de rutinas, considerado como una hoja de ruta para garantizar que los objetivos del área de la comunicación y el lenguaje se trabajen día tras día, mediante experiencias planificadas y/o accidentales y en interacción con diferentes profesionales del centro (maestro, educador, fisioterapeuta, logopeda...).

El hecho de identificar los objetivos prioritarios para cada alumno, diseñar la metodología, la manera como se ayudará al alumno a alcanzarlos, y planificar las actividades a desarrollar, ayudará a los docentes a ser más conscientes de las características específicas de cada alumno y de la respuesta educativa que requieren. Los docentes promoverán que sus alumnos tengan las ayudas específicas que necesitan para desarrollar las competencias básicas en el contexto natural y durante las rutinas en el aula, mediante actividades funcionales y siempre partiendo de los intereses y motivaciones de los niños (Bunce *et al.*, 1995; Justice, 2004; Girolametto *et al.*, 2003).

4.2.4. Evitar el uso de un estilo interactivo “directivo” y promover el uso de un estilo “comunicativo o facilitador” entre docente-alumno

Diseñar actividades donde se dé una interacción diádica o en pequeño grupo entre docente y alumnos no implica, necesariamente, que el docente utilice un estilo interactivo que promueva el desarrollo de la comunicación y la participación de sus alumnos durante las mismas (Dykstra *et al.*, 2015). El estilo interactivo del docente se torna un elemento muy importante para promover el desarrollo comunicativo de los niños con DID (Kim y Hupp, 2005). Aunque se observe cierta variabilidad en los estilos comunicativos de los docentes, aquellos que trabajan con alumnos con DID presentan, por norma general, dificultades para proveer un ambiente lingüístico óptimo durante las interacciones con sus alumnos, encontrando dificultades para ajustar su lenguaje a las capacidades lingüísticas de los alumnos con DID (Girolametto *et al.*, 2000; Kim y Hupp, 2005). A menudo, los docentes se comportan como si no conociesen el nivel real de las capacidades cognitivas y comunicativas de sus alumnos, hablándoles con un tono excesivamente infantil y haciendo uso de un vocabulario pobre (Chinn, 2016), o al contrario, mediante oraciones con un excesivo número de palabras y con un vocabulario demasiado complejo para su edad lingüística (Bradshaw, 2001; Healy y Walsh, 2007; McConkey *et al.*, 1999).

Investigaciones previas demuestran que las intervenciones del docente cuando interactúa con alumnos con DID contienen muchas instrucciones y preguntas cerradas (Girolametto *et al.*, 2000; Kim y Hupp, 2005), lo

cual ofrece pocas oportunidades al alumno para aprender vocabulario nuevo y practicar nuevas funciones comunicativas (Basil, 1992; Light *et al.*, 1985). Esta forma de interacción del docente ha recibido el nombre de “estilo directivo”. Estudios previos han encontrado que un estilo directivo del docente influye negativamente en el desarrollo lingüístico del alumnado con DID, ya que les ofrece pocas oportunidades de interacción conjunta (Cicognani y Zani, 1992; Pellegrino y Scopesi, 1990; Polyzoi, 1997) y no favorece a que los alumnos inicien nuevos temas de conversación o turnos comunicativos (Girolametto *et al.*, 2000; Rhyner *et al.*, 1990), lo cual puede propiciar que se inhíba la participación activa de los mismos y se genere pasividad o indefensión aprendida (Basil, 1992).

Por el contrario, el docente que usa un estilo “comunicativo o facilitador” ajusta su lenguaje a la competencia lingüística de su interlocutor y usa de manera consciente ciertas estrategias educativas para crear y mantener la conversación compartida, para estimular el papel activo del alumno en la conversación y para modelar y dar soporte al desarrollo lingüístico infantil (Girolametto y Weitzman, 2002; Gràcia y del Río, 2003). Algunas de las estrategias educativas que a menudo los docentes utilizan para promover el desarrollo del lenguaje de sus alumnos (pausas, imitaciones, sobre-interpretaciones, repeticiones, expansiones, clarificaciones, preguntas abiertas, etiquetaje, etc.), son las mismas que aquellas que se observan entre las madres y sus hijos pequeños. Si las interacciones comunicativas entre los docentes y sus alumnos se caracterizan por el uso adecuado de estrategias educativas como las anteriormente señaladas, se favorece que los alumnos produzcan un lenguaje más complejo, gracias al modelo previo del docente (Girolametto *et al.*, 2000; Girolametto y Weitzman, 2002; Girolametto *et al.*, 2006). De nuevo se ha observado que el trabajo colaborativo entre asesores y docentes de alumnos con DID es fundamental para que sean conscientes de la importancia de este hecho y desarrollen un estilo comunicativo “conversacional” o “facilitador” (O’Brien y Bi, 1995; Pellegrino y Scopesi, 1990).

El estilo interactivo facilitador del docente que acabamos de describir también debería usarse en las interacciones con alumnos con DID usuarios de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) (del Río y Torrens, 2006; Iacono *et al.*, 1993). Los SAAC constituyen métodos y/o tecnologías utilizadas para compensar, de manera temporal o permanente, la menor competencia comunicativa de algunos alumnos, los cuales ayudan a ampliar y/o reforzar la expresión y/o la comprensión del lenguaje oral, adquirir conocimientos sobre el mundo, estructurar pensamiento y promover el desarrollo del lenguaje y de las habilidades comunicativas (Basil *et al.*, 1998; Soro-Camats y Basil, 2006; Von Tetzchner y Martinsen, 1993). Para algunos alumnos los SAAC fortalecen la inteligibilidad y la articulación de los mensajes producidos oralmente (Carbone *et al.*, 2010) y, progresivamente, disminuye su uso si hay una mejora de la expresión oral (Pizer *et al.*, 2007; Vega y Gràcia, 2014). Otros alumnos, en cambio, utilizan los SAAC como un auténtico lenguaje alternativo que les permite comunicarse, desarrollar lenguaje, acceder al currículo y, consecuentemente, desarrollar pensamiento. En ambos casos el uso de los signos, ya sean manuales o gráficos, como SAAC ayudan a reducir la frustración y el estrés que sufren los niños con DID para comunicarse (Klein, 2012; Vallotton y Ayoub, 2011), a mejorar su auto-concepto como comunicador y a reducir la presencia de ciertas conductas desafiantes fruto de la incomprensión de sus mensajes (Mira y Grau, 2017), así como a reducir el desarrollo de la pasividad o indefensión aprendida (Basil, 1992).

Los alumnos con DID no aprenden a usar los SAAC en el contexto escolar de forma autónoma, sino que es necesario que el docente haga un uso consciente y continuado de las estrategias educativas mencionadas anteriormente, durante las actividades cotidianas del aula, para promover su aprendizaje (Basil *et al.*, 1998;

Soro-Camats y Basil, 2006; Vega y Gràcia, 2016; Von Tetzchner y Martinsen, 1993). El uso de ciertas estrategias educativas como la *espera estructurada*, el *modelaje por parte del adulto*, la *sobre-interpretación*, *construir e interrumpir cadenas de acción* o el uso de *expansiones* por parte del docente, resultan altamente útiles tanto para promover el desarrollo lingüístico de aquellos alumnos que usan el habla como sistema principal de comunicación, como para aquellos que requieren aprender a usar signos lingüísticos como SAAC en el contexto cotidiano.

5. Consideraciones finales

Aunque muchos docentes, gestores y padres son conscientes de la necesidad de cambiar ciertos aspectos de las escuelas, de las aulas, así como del rol del docente, con el fin de promover el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de los alumnos con discapacidad, este aspecto continúa constituyendo un reto, por su complejidad y múltiples dimensiones (Justice, 2004; Mashburn *et al.*, 2008; Pianta *et al.*, 2008). Conseguir que un aula llegue a ser un entorno favorable para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, donde los niños participen en interacciones comunicativas de calidad, no es tarea fácil si previamente no se promueve que los docentes inicien procesos reflexivos sobre su propia práctica docente (Girolametto *et al.*, 2006). Es preciso que los asesores promuevan, desde una perspectiva colaborativa, que los docentes reflexionen sobre cómo gestionan sus clases y sobre las estrategias que utilizan para ayudar a los alumnos a desarrollar la competencia comunicativa y lingüística, detectando sus fortalezas y limitaciones es un camino que se ha demostrado eficaz para conseguirlo (Ezell y Justice, 2000; Girolametto *et al.*, 2003; Gràcia *et al.*, 2012).

Referencias bibliográficas

- Abbott-Shim, M. y Sibley, A. (1998): *Assessment profile for early childhood programs: Research edition II*, Atlanta: Quality Counts.
- Aciego, R. et al. (2005): “Análisis del rol profesional del asesor psicopedagógico: una visión desde la práctica”. *Cultura y Educación*, 17(1): 35-52 (en línea). <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1174/1135640053603319>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Akhtar, N. et al. (2001): “Learning words through overhearing”. *Child development*, 72(2): 416-430 (en línea). <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-8624.00287/full>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Aparicio, M. L. (2009): “Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación”. *Dialnet* 129-138. (en línea). <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962512>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Barrett, P. et al. (2015): “The impact of classroom design on pupils’ learning: Final results of a holistic, multi-level analysis”. *Building and Environment*, 89: 118-133 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.buildenv.2015.02.013>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Basil, C. (1992): “Social interaction and learned helplessness in severely disabled children”. *Augmentative and Alternative Communication*, 8(3): 188-199 (en línea). <<https://doi.org/10.1080/07434619212331276183>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Basil, C. et al. (1998): *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura: principios teóricos y aplicaciones*, Barcelona: Masson.
- Bradshaw, J. (2001): “Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3): 233-243 (en línea). <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2001.00318.x/full>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Bronfenbrenner, U. y Morris, P. A. (1998): “The ecology of developmental processes”, en R. Lerner (eds.): *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development*. New York: John Wiley.
- Bruner, J. (1986): *El habla del niño: aprendiendo a usar el lenguaje*, Barcelona: Paidós.
- Buckley, S. et al. (2005): *Vivir con el síndrome de Down: una introducción: para padres y profesores*, Madrid: CEPE
- Bunce, B. H. et al. (1995): “Language intervention in a preschool classroom: Implementing a language-focused curriculum”. *Building a language-focused curriculum for the preschool classroom*, 1: 39-71.
- Carbone, V. et al. (2010): “Increasing the vocal responses of children with autism and developmental disabilities using manual sign hand training and prompt delay”. *Journal of applied behaviour analysis*, 43(4): 705-709 (en línea). <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2998260/>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Chinn, D. (2016): “Review of interventions to enhance the health communication of people with intellectual disabilities: a communicative health literacy perspective”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1(1): 1-15 (en línea). <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12246/full>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Cicognani, E. y Zani, B. (1992): “Teacher-children interactions in a nursery school: An exploratory study”. *Language and Education*, 6 (1): 1-12 (en línea). <<https://doi.org/10.1080/09500789209541321>>, acceso 5 de diciembre de 2018.

- Cole, K. *et al.* (1996): "Preschool language facilitation methods and child characteristics". *Journal of Early Intervention*, 20(2): 113-131 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/105381519602000204>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Coll, C. y Martín, E. (2006): *Vigencia del debate curricular: aprendizajes básicos, competencias y estándares*, México: Secretaría de Educación Pública.
- Conti-Ramsden, G. (1989): "Parent-child interaction in mental handicap: an evaluation", en M. Beveridge, G. Conti-Ramsden, y I. Leudar (eds.): *Language and communication in mentally handicapped people*. Londres: Chapman & Hall.
- Del Río, M. J. y Torrens, V. (2006): *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo*, Madrid: Pearson.
- Dockrell, J. E. *et al.* (2012): *Communication supporting classroom observation tool*, London: Better Communication Research Programme.
- Dykstra, J. R. *et al.* (2015): "Developing feasible and effective school-based interventions for children with ASD: A case study of the iterative development process". *Journal of Early Intervention*, 37(1): 23-43 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/1053815115588827>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Ezell, H. K. y Justice, L. M. (2000): "Increasing the print focus of shared reading interactions through observational learning". *American Journal of Speech Language Pathology*, 9: 36-47 (en línea). <<http://ajslp.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1774685>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Gable, S. e Isabella, R. A. (1992): "Maternal contributions to infant regulation of arousal". *Infant Behavior and Development*, 15(1): 95-107 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/0163-6383\(92\)90009-U](https://doi.org/10.1016/0163-6383(92)90009-U)>, acceso 27 de enero de 2018.
- Garayzábal, E. (2006): "La deficiencia mental: lenguaje y protolenguaje". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26(4):174-187 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0214-4603\(06\)70112-7](https://doi.org/10.1016/S0214-4603(06)70112-7)>, acceso 27 de enero de 2018.
- Geekie, P. y Raban, B. (1994): "Language learning at home and school", en Gallaway, C. Y Richards, B. J. (eds.): *Input and interaction in language acquisition*. Nueva York: Cambridge University Press.
- Giné, C. y Font, J. (2007): "El alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo", en J. Bonals y M. Sánchez-Cano (eds.): *Manual de asesoramiento psicopedagógico*. Barcelona: Graó.
- Girolametto, L. *et al.* (2006): "Facilitating language skills: In-service education for early childhood educators and preschool teachers". *Infants & Young Children*, 19(1): 36-46 (en línea). <https://journals.lww.com/iycjournal/Abstract/2006/01000/Facilitating_Language_Skills_Inservice_Education.5.aspx>, acceso 27 de enero de 2018.
- Girolametto, L. *et al.* (2003): "Training day care staff to facilitate children's language". *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12: 299-311 (en línea). <http://ajslp.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1774753>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Girolametto, L. *et al.* (2000): "Directiveness in teachers' language input to toddlers and pre-schoolers in day care". *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43(5): 1101-1114 (en línea). <<http://jslhr.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1780491>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Girolametto, L. y Weitzman, E. (2002): "Responsiveness of childcare providers in interactions with toddlers and pre-schoolers". *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 33: 268-281 (en línea). <<https://lshss.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1780291>>, acceso 27 de enero de 2018.

- Golinkoff, R. (1983): *The Transition from Prelinguistic to Linguistic Communication*, Hillsdale: Erlbaum.
- Gràcia, M. et al. (2015a): *Valoración de la enseñanza de la lengua oral: Escala EVALOE*, Barcelona: Graó.
- Gràcia, M. et al. (2015b): "Developing and testing EVALOE: a tool for assessing spoken language teaching and learning in the classroom". *Child language Teaching Therapy*, 31(3): 287-304 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/0265659015593608>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Gràcia, M. et al. (2015c): "Escala de valoración de la enseñanza del lenguaje oral en contexto escolar: adaptación para su uso en educación especial". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 35(2): 84-94 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.rfa.2014.10.002>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Gràcia, M. et al. (2012): "El cambio conceptual de dos maestras en relación con la enseñanza y el aprendizaje de la lengua oral a través de un asesoramiento: un estudio de casos". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 32(4): 179-189 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.rfa.2012.05.006>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Gràcia, M. et al. (2010): "Intervención temprana en comunicación y lenguaje: colaboración con las educadoras y familias de dos niños". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 30(4): 184-193 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0214-4603\(10\)70155-8](https://doi.org/10.1016/S0214-4603(10)70155-8)>, acceso 27 de enero de 2018.
- Gràcia, M. y del Río, M. J. (2003): *Comunicación y lenguaje en primeras edades: intervención con familias*, Barcelona: Milenio.
- Gràcia, M. y del Río, M. J. (1998): "Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños pequeños". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 18(1), 19-30 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0214-4603\(98\)75673-6](https://doi.org/10.1016/S0214-4603(98)75673-6)>, acceso 27 de enero de 2018.
- Gràcia, M. y Segué, M. T. (2009): *Psicología de la educación y de la instrucción*, Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Harms, T. et al. (1998): *Early childhood environment rating scale*, New York: Teachers College Press.
- Hart, B. y Risley, T. (1995): *Meaningful differences in everyday parenting and intellectual development in young American children*, Baltimore: Paul H. Brookes
- Healy, D. y Walsh, P. N. (2007): "Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities predicted and observed strategies". *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2): 127-141 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/1744629507076927>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Iacono, T. A. et al. (1993): "Comparison of unimodal and multimodal AAC techniques for children with intellectual disabilities". *Augmentative and Alternative Communication*, 9: 83-94 (en línea). <<https://doi.org/10.1080/07434619312331276471>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Justice, L. (2004): "Creating language-rich preschool classroom environments". *Teaching Exceptional Children*, 37(2): 36-45 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/004005990403700205>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Karaaslan, O. y Mahoney, G. (2015): "Mediational analyses of the effects of responsive teaching on the developmental functioning of preschool children with disabilities". *Journal of Early Intervention*, 37(4): 286-299 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/1053815115617294>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Kaye, K. (1982): *The mental and social life of babies: how parents create persons*, Brighton: Harvester.
- Kim, O. y Hupp, S. C. (2005): "Teacher interaction styles and task engagement of elementary students with cognitive disabilities". *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(3): 293-308 (en línea). <<http://www.jstor.org/stable/23879723>>, acceso 27 de enero de 2018.

- Klein, C. F. (2012): "Fomentando gestos simbólicos en infantes: impacto sobre el estrés y la autoeficacia materna". *Revista de Investigación en Logopedia*, 2(1): 15-37 (en línea). <<http://www.redalyc.org/html/3508/350835626002/>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Light, J. et al. (1985): "Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Communicative function". *Augmentative and Alternative Communication*, 1(3): 98-107 (en línea). <<https://doi.org/10.1080/07434618512331273591>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Lock, A. (1980): *The guided reinvention of language*, London: Academic.
- Luckasson, R. et al. (2002): *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*, Washington: American Association on Mental Retardation
- Luna, M. y Martín, E. (2008): "La importancia de las concepciones en el asesoramiento psicopedagógico". *Profesorado. Revista de currículum y formación del profesorado*, 12(1): 1-12 (en línea). <<http://hdl.handle.net/10481/23206>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Marinac, J. V. et al. (2008): "Investigating adult language input and young children's responses in naturalistic environments: An Observational Framework". *Child Language Teaching and Therapy*, 24(3): 265-284 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/0265659008096293>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Martín, E. y Solé, I. (2011): *Orientación educativa: Modelos y estrategias de intervención*, Barcelona: Graó.
- Mashburn, A. J. et al. (2008): "Measures of classroom quality in prekindergarten and children's development of academic, language, and social skills". *Child development*, 79(3): 732-749 (en línea). <<https://pdfs.semanticscholar.org/744d/ec0dd665bb7db3350d4d630ffd7acb0205f2.pdf>>, acceso 27 de enero de 2018.
- McConkey, R. et al. (1999): "Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings". *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3): 194-205 (en línea). <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.1999.00191.x/full>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Menyuk, P. et al. (2014): *Early language development in full-term and premature infants*, Hillsdale: Erlbaum.
- Messer, D. y Turner, G. J. (1993): *Critical influences on child language acquisition and development*, New York: St. Martin's Press.
- Mira, R. y Grau, C. (2017): "Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) como instrumento para disminuir conductas desafiantes en el alumnado con TEA: estudio de un caso". *Revista Española de Discapacidad*, 5(1): 113-132 (en línea). <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.07>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Moerk, E. (1992): *A first language taught and learned*, Baltimore: Paul H. Brookes.
- Moraleda, E. (2011): "Análisis del desarrollo morfosintáctico en personas con Síndrome de Down en el periodo infantil y adolescente". *Revista de investigación en Logopedia*, 1(2): 121-129 (en línea). <<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3874421.pdf>>, acceso 27 de enero de 2018.
- O'Brien, M. y Bi, X. (1995): "Language learning in context teacher and toddler speech in three classroom play areas". *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(2): 148-163 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/027112149501500202>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Palmérus, K. (1996): "Child-caregiver ratios in day care center groups: impact on verbal interactions". *Early Child Development and Care*, 118(1): 45-57 (en línea). <<https://doi.org/10.1080/0300443961180105>>, acceso 27 de enero de 2018.

- Pellegrino, M. y Scopesi, A. (1990): "Structure and function of baby talk in a day-care centre". *Journal of Child Language*, 17(1): 101-114 (en línea). <<https://doi.org/10.1017/S030500090001312X>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Penno, J. F. et al. (2002): "Vocabulary acquisition from teacher explanation and repeated listening to stories: Do they overcome the Matthew effect?". *Journal of Educational Psychology*, 94(1): 23-33 (en línea). <<http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-0663.94.1.23>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Pianta, R. C. et al. (2008): *Classroom assessment scoring system (CLASS) manual, pre-K*, Baltimore: Paul H. Brookes.
- Pizer, G. et al. (2007): "Bringing up baby with baby signs: Language ideologies and socialization in hearing families". *Sign Language Studies*, 7(4): 387-430 (en línea). <<http://www.jstor.org/stable/26190711>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Porlán, R. et al. (1997): "Conocimiento profesional y epistemología de los profesores I: Teoría, métodos e instrumentos". *Enseñanza de las Ciencias*, 15(2): 155-171 (en línea). <http://www.raco.cat/index.php/ensenanza/article/viewFile/21488/93522>, acceso 27 de enero de 2018.
- Pozo, J. I. et al. (2006): *Nuevas formas de pensar la enseñanza y el aprendizaje. Las concepciones de profesores y alumnos*, Barcelona: Graó.
- Rhyner, P. et al. (1990): "An analysis of teacher responsiveness to communicative initiations of preschool children with handicaps". *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 21(2): 91-97 (en línea). <<https://lshss.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1777907>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Robbins, C. y Ehri, L. C. (1994): "Reading storybooks to kindergartners helps them learn new vocabulary words". *Journal of Educational Psychology*, 86(1): 54-64 (en línea). <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.632.2115&rep=rep1&type=pdf>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Rodríguez, F. (1997): "Peculiaridades de la comunicación condicionada por la deficiencia mental", en S. Torres y J. García-Orza (eds.): *Discapacidad y sistemas de comunicación: teoría y aplicaciones*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Rondal, J. A. (1981): "La adquisición del lenguaje en sujetos deficientes mentales moderados y severos". *Revista Anuario de Psicología*, 25: 73-90 (en línea). <<http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/download/64493/88264>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Rondal, J. A. et al. (2000): *Síndrome de Down: Revisión de los últimos conocimientos*, Barcelona: Espasa Calpe.
- Roskos, K. y Neuman, S. (2001): "Environment and its influences for early literacy teaching and learning", en S. Neuman y D. Dickinson (eds.): *Handbook of early literacy research*. New York: Guilford.
- Sameroff, A. J. y Fiese, B.H. (2000): "Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention", en J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (eds.): *Handbook of early childhood intervention*. New York: Cambridge University Press.
- Scheuer, N. y Pozo, J. I. (1999): "Las concepciones sobre el aprendizaje como teorías implícitas", en J.I Pozo y C. Monereo (eds.): *El aprendizaje estratégico: enseñar a aprender desde el currículo*. Barcelona: Santillana.
- Smith, M. y Dickinson, D. (2002): *Early Language and Literacy Classroom Observation Scale (ELLCO)*, Baltimore: Paul H. Brookes.
- Snow, C. E. (1994): "Beginning from baby talk: Twenty years of research on input and interaction", en C. Gallaway y B. J. Richards (eds.): *Input and interaction in language acquisition*. New York: Cambridge University Press.

- Soro-Camats, E. y Basil, C. (2006): "Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con discapacidad motora y plurideficiencia", en M.J. del Río y V. Torrens (eds.): *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo*. Madrid: Pearson.
- Tomasello, M. (2014): *The new psychology of language: Cognitive and functional approaches to language structure*, New York: Psychology Press.
- Vallotton, C. y Ayoub, C. (2011): "Use your words: The role of language in the development of toddlers' self-regulation". *Early Childhood Research Quarterly*, 26(2): 169-181 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2010.09.002>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Van Kleeck, A. et al. (1997): "The relationship between middle-class parents' book-sharing discussion and their preschoolers' abstract language development". *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40(6): 1261-1271 (en línea). <<http://jslhr.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1781925>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Vega, F. y Gràcia, M. (2016): "Asesoramiento a docentes en el uso de un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación". *Revista de Investigación en Logopedia*, 6(2): 169-202 (en línea). <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=350848567004>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Vega, F. y Gràcia, M. (2014): "Los signos manuales como sistema de comunicación alternativa y aumentativa. Artículo de revisión". *REDIS. Revista Española de Discapacidad*, 2(1): 131-149 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.07>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Verdugo, M. A. et al. (2011): *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid: Alianza editorial.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. (2010): "Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual". *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4): 7-21 (en línea). <http://www.pleninclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf>, acceso 27 de enero de 2018.
- Von Tetzchner, S. y Martinsen, H. (1993): *Introducción a la enseñanza de los signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*, Madrid: Aprendizaje-Visor.
- Weiss, R. (1981): "INREAL intervention for language handicapped and bilingual children". *Journal of Early Intervention*, 4(1): 40-51 (en línea). <<https://doi.org/10.1177/105381518100400106>>, acceso 27 de enero de 2018.
- Weitzman, E. (1992): *Learning language and loving it*, Toronto: The Hanen Centre.
- Wertsch, J. B. (1985): *Cultural, Communication, and Cognition: Vygotskian Perspectives*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Wolfersberger, M. E. et al. (2004): "Developing and validating the Classroom Literacy Environmental Profile (CLEP): A tool for examining the "print richness" of early childhood and elementary classrooms". *Journal of Literacy Research*, 36(2): 211-272 (en línea). <https://doi.org/10.1207/s15548430jlr3602_4>, acceso 27 de enero de 2018.

Un programa de formación en lectura crítica en internet para jóvenes con discapacidad intelectual

A training program on critical reading on the internet for young people with intellectual disability

Palabras clave

Lectura crítica, alfabetización digital, programa de formación, discapacidad intelectual.

Keywords

Critical reading, digital literacy, training program, intellectual disability.

1. Introducción¹

1.1. El contexto

En la actualidad, internet es el principal medio de información para la mayoría de los ciudadanos, cuyo uso por parte de niños y jóvenes está muy generalizado. Igualmente, el uso por parte de las personas con discapacidad intelectual (DI) se ha incrementado en los últimos años, generando un debate sobre sus beneficios y riesgos (Chiner *et al.*, 2017). Por un lado, internet permite reducir e incluso eliminar algunas de las barreras que limitan el acceso de las personas con DI a ciertas actividades cotidianas, especialmente aquellas barreras provocadas por los prejuicios y actitudes de los demás. Por tanto, su uso aumenta las posibilidades de dicha población para participar activamente en la sociedad, lo que ofrece importantes

1. Agradecemos a los estudiantes y centros participantes por su colaboración desinteresada en el desarrollo del proyecto, y a Guillermo Zapata por su colaboración en la evaluación. Esta investigación ha sido financiada por un proyecto de I+D del Ministerio de Economía y Competitividad (Secretaría General de Universidades), con referencia EDU2014-59422P. Asociada a dicho proyecto, la actividad investigadora del primer autor ha sido financiada por la convocatoria de ayudas para contratos pre-doctorales del Ministerio de Economía y Competitividad, con referencia BES-2015-076055 y cofinanciada por el Fondo Social Europeo. El Programa de Lectura Crítica en internet para Jóvenes con Discapacidad Intelectual está disponible para su uso con fines académicos, bajo petición a ladislao.salmeron@uv.es.

Pablo Delgado Herrera

<pablo.delgado@uv.es>

Universidad de Valencia. España

Vicenta Ávila Clemente

<vicenta.avila@uv.es>

Universidad de Valencia. España

Inmaculada Fajardo Bravo

<inmaculada.fajardo@uv.es>

Universidad de Valencia. España

Ladislao Salmerón González

<ladislao.salmeron@uv.es>

Universidad de Valencia. España



Para citar:

Delgado, P. *et al.* (2018): "Un programa de formación en lectura crítica en internet para jóvenes con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 229-245.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.13>>



beneficios relacionados con las oportunidades de vida (Chadwick *et al.*, 2013). Sin embargo, los programas dirigidos a la formación de esta población se han centrado tradicionalmente en habilidades académicas, como la comprensión lectora o las matemáticas; en habilidades de la vida independiente, como la autonomía personal, y en habilidades ocupacionales. Aunque es innegable la necesidad de las anteriores competencias, creemos oportuno ir más allá y ofrecer una formación en aquellas habilidades básicas que permitan a las personas con DI desenvolverse con éxito en la actual realidad digital de la era de la información. El propósito es ampliar el abanico de oportunidades hacia la autodeterminación, definida como la capacidad de actuar “como el principal agente causal en la propia vida y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida, libre de influencias o interferencias externas indebidas” (Wehmeyer, 1996: 22). Sin embargo, no podemos soslayar que quienes son vulnerables en la vida cotidiana tienden a serlo también en internet (Mitchell *et al.*, 2011). En este sentido, las personas con DI han de hacer frente a algunas dificultades cognitivas que hacen que el uso de internet sea un reto para ellas. Dos de las más importantes son su bajo nivel de habilidades lectoras (Fajardo *et al.*, 2014) y su alto nivel de credulidad (Greenspan *et al.*, 2001). Estas limitaciones contribuyen a que las personas con DI tiendan a acceder y aceptar como válida información poco fiable de internet (Salmerón *et al.*, en prensa; Salmerón *et al.*, 2016). Así, de acuerdo con recientes trabajos de investigación que proponen la necesidad de programas de alfabetización compleja para personas con DI (Lundberg y Reichenberg, 2013), el programa de intervención que presentamos se configura como una herramienta dirigida al entrenamiento de personas con DI en algunas de las habilidades básicas necesarias para evaluar críticamente la fiabilidad de la información disponible en internet.

1.2. Los inicios

Las anteriores cuestiones convergen en el intercambio de experiencias facilitado por las ‘IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad’, celebradas en 2015 en Salamanca, donde se presentó la experiencia del Club de Lectura Fácil para jóvenes con DI desarrollada por la Asociación de Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual Afanias Madrid (Zarcelo, 2015). Con inspiración en este proyecto, planteamos la posibilidad de poner en marcha un Club de Lectura Crítica de la información disponible en internet, que se concretó en una experiencia piloto en colaboración con dicha asociación. Para su diseño nos apoyamos en la propuesta desarrollada por el proyecto MD-Skills, de la Agencia Nacional Francesa de Investigación² y la Fundación Alemana de Investigación³. Centrado en la formación en lectura crítica de múltiples textos en adolescentes con desarrollo normativo, este proyecto se consolida como fruto de la colaboración internacional entre los grupos de investigación liderados por los investigadores Jean-François Rouet (Universidad de Poitiers, Francia) y Marc Stadler (Universidad de Bochum, Alemania).

Como resultado de la aplicación piloto, tanto los participantes (once adultos jóvenes con DI) como los educadores de la asociación Afanias (quienes aplicaron las sesiones de formación) indicaron sentirse satisfechos con el desarrollo del programa. Asimismo, obtuvimos resultados positivos en relación con el aprendizaje de los participantes (Fajardo *et al.*, 2016). Tras la retroalimentación recibida por esta experiencia, se mejoró el diseño del programa y se aplicó a un total de 33 jóvenes estudiantes en la asociación Asindown y en las Escuelas San José-Jesuitas, ambas instituciones situadas en la ciudad de Valencia. Con una edad

2. Más información: <http://www.agence-nationale-recherche.fr/Project-ANR-12-FRAL-0015>.

3. Más información: <http://gepris.dfg.de/gepris/projekt/233518543>.

media de 19 años y una DI moderada o leve (CI medio igual a 52.32), sus habilidades lectoras correspondían a los tres primeros cursos de Educación Primaria. Además, el 94 % de dichos participantes declaró usar internet de manera regular. El programa ayudó a los participantes a tener en cuenta las fuentes de información en internet y mejoró sus habilidades para evaluar su fiabilidad (Delgado *et al.*, en prensa). Por todo ello, creemos oportuno presentarlo en este artículo, ofreciendo a los profesionales del ámbito educativo una herramienta de formación para la mejora de la competencia digital en personas con DI.

2. El programa

2.1. Objetivos generales

El Marco Europeo sobre la Competencia Digital para la Ciudadanía (DigComp 2.0) (Vuorikari *et al.*, 2016) establece la habilidad para evaluar críticamente la credibilidad y la fiabilidad de las fuentes de información digitales como parte esencial de la competencia digital. De esta forma, el programa que presentamos trata de sensibilizar a los participantes acerca de la habitual existencia de información contradictoria en internet sobre un mismo tema, y, principalmente, enseñarles a identificar y evaluar tres factores básicos relacionados con la fiabilidad y la validez de dicha información: (1) El control editorial de la fuente, (2) el conocimiento acreditado por la profesión del autor y (3) la intención del autor o del sitio web.

2.2. Fases del programa y objetivos específicos

El programa de intervención consta de cuatro fases: 1) Pre-test, una sesión de evaluación previa a la intervención, 2) fase de intervención-instrucción, durante un total de cuatro sesiones, 3) fase intervención-práctica, con tres sesiones y 4) post-test, una sesión de evaluación posterior a la intervención. De esta forma, queda constituido por siete sesiones de intervención y dos sesiones de evaluación, de una duración aproximada de 45-60 minutos. A continuación, se presenta una descripción de cada fase:

1. Evaluación pre-test: Se presenta a los participantes una situación en la que un personaje necesita ayuda para decidir, entre dos posibilidades, qué web es más recomendable para aprender acerca de un tema. Los participantes deben elegir en qué página es oportuno confiar y justificar su respuesta.
2. Fase de intervención-instrucción: Compuesta por cuatro módulos cada uno de los cuales se centra en uno de los cuatro factores relacionados con la fiabilidad de las fuentes de información que son objetivos de aprendizaje del programa. Cada módulo es impartido en una única sesión:
 - Módulo 1: ¿Qué dice internet? Objetivos: (1) Identificar que en internet habitualmente existe información contradictoria sobre un mismo tema y (2) introducir el concepto de lectura crítica: hay que decidir en qué información es posible confiar.
 - Módulo 2: ¿Dónde se encuentra la información en internet? Objetivos: (1) Conocer la existencia de diferentes tipos de páginas web (blogs, periódicos, empresas, instituciones públicas...), (2) conocer que existen webs en las que no existe control editorial y puede publicar cualquier persona (foros,

blogs personales, redes sociales...), mientras que otras mantienen un control editorial sobre la información que se publica (periódicos, instituciones...) y (3) identificar aquellas páginas en las que los contenidos están controlados como criterio de fiabilidad.

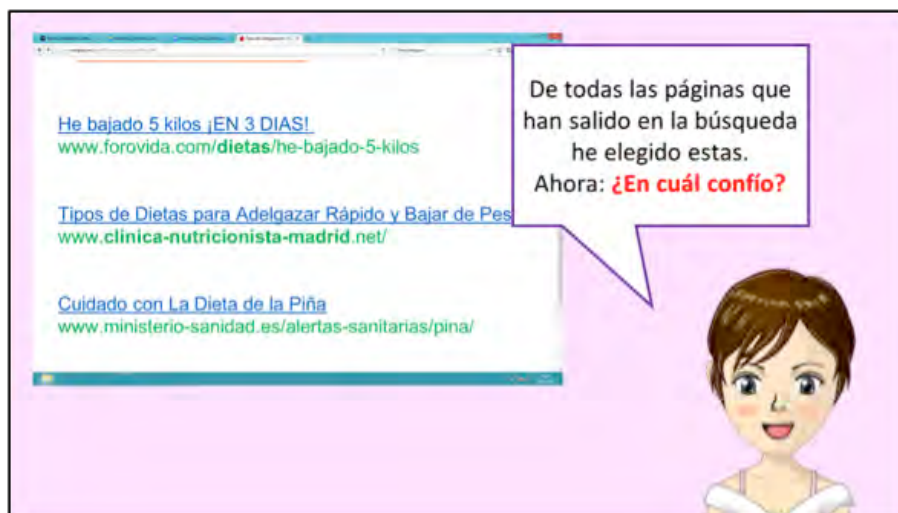
- Módulo 3: ¿Quién ofrece la información en internet? Objetivos: (1) Introducir la importancia de atender al autor o transmisor de la información y (2) identificar el conocimiento del autor respecto al contenido de la información como criterio de fiabilidad, teniendo en cuenta su profesión y su experiencia.
 - Módulo 4: ¿Qué intención tiene la fuente de información? Objetivos: (1) Introducir el concepto de intención de la página web o del autor del contenido, (2) sensibilizar sobre la importancia de identificar dicha intención como criterio de fiabilidad (informativa, comercial, ayuda...) y (3) identificar y valorar la interacción entre la experiencia del autor y la intención de la página web (ejemplo: un autor puede ser experto, pero transmitir la información en una página con intenciones comerciales).
3. Fase de intervención-práctica (Módulos 5 al 7): Su objetivo es enseñar a los participantes a valorar la fiabilidad de la información teniendo en cuenta de manera global todos los criterios trabajados en los módulos anteriores. Se practica esta valoración general a través de la pregunta '¿Cómo explico mi respuesta?', cuya respuesta se construye a su vez con base en las siguientes preguntas, una estructura de trabajo que se mantiene constante a lo largo de los tres módulos de esta fase de intervención-práctica: (1) ¿Qué dice el texto?, (2) ¿Quién lo escribe? y (3) ¿Dónde está escrito?
 4. Evaluación post-test: Su procedimiento es idéntico a la sesión de evaluación previa, pero las páginas web empleadas y sus contenidos son distintos, permitiendo así la evaluación de los resultados de aprendizaje del programa.

2.3. Materiales

- Presentaciones:

Las sesiones son impartidas a través de una presentación tipo PowerPoint que ayuda a contextualizar los contenidos. Cada una de las presentaciones refleja una pequeña situación ficticia en la que dos personajes buscan información para aprender acerca de un tema de carácter socio-científico y encuentran dos páginas web con información contradictoria entre ellas. En cada módulo de la fase de intervención-instrucción, los personajes exponen respectivamente uno de los criterios que han de ser tenidos en cuenta para valorar la fiabilidad de la información (ver sección 'Fases del programa y objetivos específicos'), además de cómo valorarlos. Un ejemplo de una de las diapositivas de las presentaciones de estos primeros cuatro módulos puede verse en la Figura 1.

Figura 1. Ejemplo de una de las diapositivas, en la que un personaje busca información en internet



Fuente: elaboración propia.

En los tres módulos de la fase de intervención-práctica, la presentación constituye una historieta algo más compleja. En ella, los personajes, además de buscar información, tratan de evaluar paso a paso la fiabilidad de la información encontrada de nuevo en dos páginas web distintas. Así, mientras uno de ellos tan solo tiene en cuenta el contenido de la información y sus conocimientos previos, el otro atiende, paso a paso, a los distintos criterios de fiabilidad trabajados a lo largo de los cuatro módulos de la fase de instrucción. La diferencia entre el proceder de ambos personajes constituye el material de trabajo para aplicar la metodología de contraste de casos, que se describirá más adelante.

Por último, las presentaciones utilizadas para las sesiones de evaluación de los alumnos (pre y post) son más sencillas. Aquí un personaje presenta dos páginas web que ha encontrado al buscar información y solicita ayuda para decidir en qué página debe confiar.

- Páginas web:

Como ya hemos mencionado, en cada sesión son utilizadas dos páginas web que presentan dos visiones distintas acerca de un mismo tema, ofreciendo por tanto información en conflicto. Además, y más importante para los objetivos del programa, las fuentes de información (web y autor del contenido) difieren en su fiabilidad, la cual depende, tal y como se ha expuesto, del campo profesional del autor (experto vs. no experto en el tema), la intención del sitio web (ejemplo: la web de una compañía comercial vs. la web de una asociación sin ánimo de lucro), y el grado de control sobre la información publicada (ejemplo: un foro web vs. la página de un hospital).

Por tanto, cada sesión se desarrolla con base en un par páginas cuyos contenidos se encuentran en conflicto. Es importante señalar que las temáticas de los contenidos fueron seleccionadas por los par-

ticipantes del programa piloto de acuerdo con sus propios intereses. Los textos se obtuvieron a partir de páginas web reales y fueron simplificados para su lectura fácil siguiendo las recomendaciones de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecas y Bibliotecarios (IFLA) (Nomura *et al.*, 2010). Las páginas web simulan una web real tal y como es visionada en un navegador, con la siguiente información disponible: dirección *url*, el logo de la organización o la empresa propietaria de la web y el autor de la información (ver Figura 2). En la Tabla 1, se muestran los títulos de los contenidos y las características de las fuentes de información empleadas en cada una de las sesiones.

Figura 2. Ejemplo de presentación de los textos en formato página web



Fuente: elaboración propia.

Tabla 1. Características de los textos presentados como material de trabajo

Sesiones	Contenidos	Características de la fuente de información	Núm. de palabras
Pre-test	Los móviles no son malos para la vista.	Web: comercial Autor: jefe de ventas (no experto) Intención: vender (no benévola)	164
	La luz de la pantalla de tu móvil daña tu vista.	Web: periódico Autor: oftalmólogo (experto) Intención: informar (benévola)	141
Módulo 1	Los peligros del dopaje cerebral.	Web: revista científica Autor: neurólogo (experto) Intención: informar (benévola)	115
	Dopaje cerebral: La solución para el próximo examen.	Web: comercial Autor: jefe de marketing (no experto) Intención: vender (no benévola)	142
Módulo 2	El contenido de los textos no es relevante, solo el tipo de web donde aparecen. El tema es el mismo que el del módulo 1.	Web 1: institución educativa (publicación controlada) Web 2: periódico (publicación controlada) Web 3: comercial (publicación controlada) Web 4: foro (publicación abierta) Web 5: blog (publicación abierta)	-
Módulo 3	Nuestros datos y los teléfonos móviles. ¿Qué riesgos existen?	Web: oficina de ayuda al internauta. Autor: ingeniera informática (experta) Intención: informar (benévola)	135
	Los problemas de seguridad en el móvil están sobrevalorados.	Web: foro Autor: estudiante de ESO (no experta) Intención: contar su experiencia (benévola)	160
Módulo 4	Consumir carne no causa cáncer.	Web: comercial Autor: gerente carnicería (experto) Intención: vender (no benévola)	91
	Carne procesada: comer con precaución.	Web: Organización Mundial de la Salud Autor: médico nutricionista (experto) Intención: informar (benévola)	130
Módulo 5	Bebidas energéticas: peligro para los jóvenes.	Web: hospital Autor: médica de familia (experta) Intención: informar (benévola)	80
	Bebidas energéticas y salud.	Web: comercial Autor: nutricionista (experta) Intención: vender (no benévola)	110
Módulo 6	¿A favor o en contra de los zoos?'	Web: foro Autor: usuario de foro (experiencia desconocida) Intención: compartir su opinión (benévola)	116
	¿Deben existir los zoológicos?	Web: revista de ciencia Autor: biólogo (experto) Intención: informar (benévola)	108
Módulo 7	Los beneficios del agua mineral natural	Web: comercial Autor: directora comercial (no experta) Intención: vender (no benévola)	Se utilizan dos videos
	¿El agua mineral embotellada es mejor que la del grifo?	Web: asociación de consumidores Autor: doctora (experta) Intención: informar (benévola)	

Sesiones	Contenidos	Características de la fuente de información	Núm. de palabras
Post-test	Las redes wi-fi no son perjudiciales para la salud	Web: comercial Autor: director de publicidad (no experto) Intención: vender (no benévola)	167
	¿Son perjudiciales las redes wi-fi?	Web: periódico Autor: doctora (experta) Intención: informar (benévola)	141

Fuente: elaboración propia.

Adicionalmente, una de las sesiones contiene páginas web que presentan el contenido en formato audiovisual, un medio de presentación de elevado uso en la actualidad con fines informativos o de aprendizaje (ver Figura 3). Estos vídeos presentan a un profesional que expone argumentos sobre el tema '¿Es mejor el agua embotellada que la del grifo?'.

Figura 3. Ejemplo de página web cuyo contenido se presenta en formato audiovisual



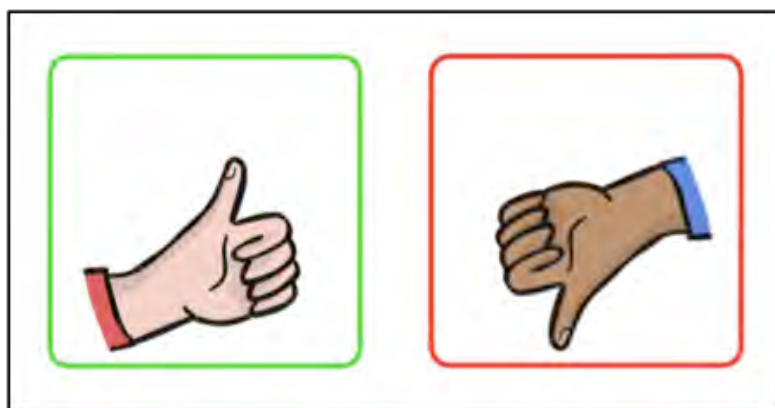
Fuente: elaboración propia.

- Tarjetas de votación:

A lo largo de las distintas sesiones del programa los participantes deben tomar decisiones acerca de la fiabilidad de distintas páginas web. Estas respuestas son emitidas mediante una tarjeta de votación que es levantada por todos los participantes al mismo tiempo, de forma que la decisión no resulte influida

por la tomada por el resto de compañeros. Existen dos pares distintos de tarjetas. Uno de ellos permite tomar decisiones acerca de la posibilidad de confiar en una web (tarjetas 'sí/no', ver Figura 4), mientras que el otro permite seleccionar la web fiable de entre dos posibilidades (tarjetas '1/2').

Figura 4. Tarjetas de votación 'Sí/No'



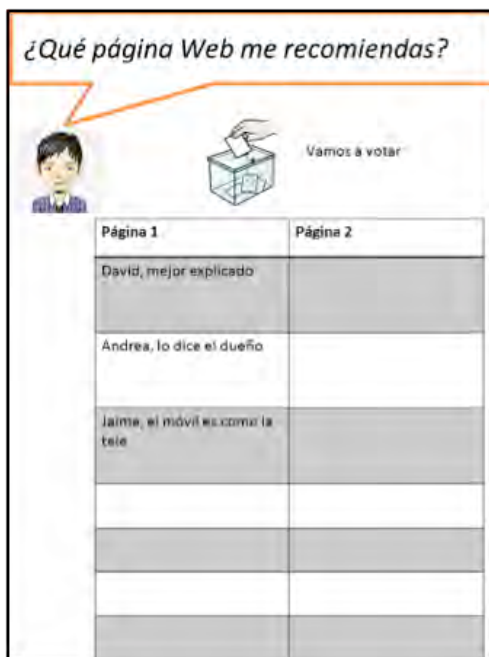
Fuente: elaboración propia.

- Carteles de registro:

La metodología de las sesiones exige la participación de los alumnos. Como se expondrá más adelante, la discusión grupal es una herramienta fundamental. De esta forma, las verbalizaciones y respuestas de los participantes durante las discusiones y actividades pueden ser registradas por el conductor del taller en un cartel colocado en un lugar visible para el grupo y de un tamaño que permita su legibilidad. Su función es doble: por un lado, sirven para apoyar las discusiones manteniendo presente los argumentos aportados y facilitando su recapitulación. Por otro, son de indudable utilidad para valorar la participación de los alumnos y la evolución de su proceso de aprendizaje. Aunque estos carteles pueden construirse *ad hoc* por los profesionales que deseen aplicar el programa, adaptándose a sus necesidades e incluso planteándose en sí mismo como una actividad para realizar por los alumnos, la Figura 5 es un ejemplo de presentación.

Figura 5. Ejemplo de presentación de los carteles de registro, con posibles anotaciones

¿Qué página Web me recomiendas?



Página 1	Página 2
David, mejor explicado	
Andrea, lo dice el dueño	
Jaime, el móvil es como la tele	

Fuente: elaboración propia.

- Guía de aplicación:

El programa consta de una guía de aplicación en la que se detalla cada sesión, sus objetivos de aprendizaje y cada uno de los pasos del procedimiento de aplicación.

2.4. Metodología

En una revisión de estudios de intervención en alfabetización, Copeland y Keefe (2017) concluyen que muchas de las estrategias basadas en prácticas de investigación que son aplicadas en programas para estudiantes con desarrollo normativo son asimismo efectivas para estudiantes con discapacidad intelectual. Con base en estas afirmaciones, nuestro programa fue diseñado partiendo de la adaptación de anteriores trabajos de intervención desarrollados por Stadtler *et al.* (2016), y sobre marcos teóricos que asumen que la atención a las fuentes de información y la evaluación de su fiabilidad es una actividad crucial cuando hacemos frente a distintos textos cuya información es contradictoria (Bråten *et al.*, 2018).

La metodología instruccional queda conformada por una combinación de distintos métodos adaptados a lectura guiada y grupal, incluyendo instrucción directa, grupos de discusión, modelado y contraste de casos, cuya eficacia ha sido probada a través de estudios de intervención en el desarrollo de la lectura y habilidades sociales en estudiantes con DI (Copeland y Keefe, 2017; Hetzroni y Banin, 2017):

- Lectura guiada y estructurada en voz alta: dadas las habituales dificultades lectoras de las personas con DI, el programa está diseñado para la lectura en voz alta por parte del instructor de los contenidos, o por alguno de los alumnos si su nivel de lectura lo permite. El instructor dirige la sesión y asegura la comprensión del texto por parte de los alumnos, realizando preguntas de comprensión y aclaraciones a lo largo de la lectura. En el módulo de trabajo en que se utilizan vídeos, el instructor también guía la comprensión de sus contenidos. Aun así, esta circunstancia queda abierta a las decisiones que puedan tomarse respecto a las necesidades de los participantes, pudiendo adaptarse a su nivel de habilidad lectora.
- Modelado: como se ha expuesto con anterioridad, los distintos módulos de formación son conducidos a través de personajes que buscan información e internet y tratan de decidir en cuál deben confiar. De esta forma, las aportaciones de dichos personajes, que son verbalizadas y guiadas por el instructor del programa, se configuran como modelos de actuación para los estudiantes (ver Figura 6).

Figura 6. Ejemplo de diapositiva de modelado.



Fuente: elaboración propia.

- Contraste de casos: como ya hemos introducido anteriormente al describir los materiales, durante los módulos de la fase de instrucción-práctica los personajes conductores de las sesiones tratan de evaluar la fiabilidad de la información que encuentran en internet. En este proceso, uno de los personajes basa su decisión en el contenido de la información y en sus conocimientos previos, mientras que el otro construye su argumentación y decisión final con base en los distintos criterios de fiabilidad expuestos como objetivos del programa en apartados anteriores. Esta situación representa el contraste de casos, pues con la guía del instructor, pero apoyándose en los comentarios del grupo, se comparan ambas argumentaciones y se decide cuál de los dos personajes ha seguido los criterios apropiados para decidir acerca de la fiabilidad de la información (Salmerón, 2013). Estos casos de contraste pueden considerarse asimismo como instrucción por modelado, pues aquel personaje que basa sus decisiones en todos

los criterios de fiabilidad es señalado como un modelo apropiado. En la Figura 7 puede visualizarse un ejemplo de contraste de casos.

Figura 7. Ejemplo de actividad de contraste de casos

El diagrama muestra un contraste de casos entre dos personajes: Juana y Julián. A la izquierda, Juana (con un avatar de mujer) presenta un texto que afirma que los zoológicos son buenos y respetuosos, citando como ejemplo el zoo de Córdoba. A la derecha, Julián (con un avatar de hombre) presenta un texto que cuestiona la fiabilidad de la información en un foro, señalando que el autor no especifica su campo de trabajo y que solo habla de su experiencia personal en el zoo de Córdoba. Debajo de cada texto se indica qué aspectos del texto se han observado: Juana se centra en el contenido ('QUÉ dice el texto'), mientras que Julián evalúa el contexto ('QUÉ DÓNDE QUIÉN') y la credibilidad del autor, lo que se ilustra con un icono de un pulgar hacia arriba.

JUANA

Los zoológicos son muy buenos porque sirven para conocer mejor a los animales. Además los zoológicos son muy respetuosos. Por ejemplo, el zoo de Córdoba es muy bueno y cuida muy bien a sus animales.

Podemos decir que es genial que haya zoológicos.

Juana solo ha mirado **QUÉ** dice el texto

JULIÁN

Según lo que ha escrito esta persona los zoológicos son estupendos. Nos ayudan a estudiar los animales y aprendemos.

Pero debemos tener cuidado con lo que se dice en esta página. Es un foro y, como ya sabemos en él puede escribir cualquier persona.

El autor no dice cuál es su campo de trabajo así que no sabemos si es un experto o no. Sólo habla de su experiencia personal en el zoo de Córdoba.

No podemos confiar.

Julián ha mirado: **QUÉ DÓNDE QUIÉN**

Fuente: elaboración propia.

- Práctica guiada: junto con el modelado y el contraste de casos, el instructor guía a los estudiantes realizando preguntas, recogiendo sus respuestas en los carteles de registro, recapitulando, aclarando los contenidos, señalando los argumentos aportados por los personajes de los distintos módulos al evaluar la fiabilidad de la información encontrada y ofreciendo una reflexión final en cada módulo.
- Discusión grupal: durante cada una de las sesiones instruccionales, los estudiantes han de decidir, mediante las tarjetas de votación y a mano alzada, en qué web confían de entre las páginas web presentadas y posteriormente deben argumentar oralmente dicha decisión. Para ello han de ofrecer al menos una razón en la que se apoyan, las cuales son recogidas por el instructor en los carteles de registro y son utilizadas como base para la discusión grupal, en la que se trata de confrontar los argumentos a favor de una u otra decisión.

2.5. Procedimiento de las sesiones de intervención

El programa ha sido diseñado para ser aplicado en grupos pequeños, de entre cinco y diez participantes. La frecuencia de aplicación de las sesiones puede adaptarse a las necesidades de los participantes, aunque consideramos ideal una frecuencia diaria o de días alternos.

2.6. Evaluación del aprendizaje

Un programa de intervención ha de ser evaluado, tanto para conocer el nivel de aprendizaje de los estudiantes como para poder realizar los ajustes necesarios que faciliten un mejor desarrollo del mismo. Para ello, se han implementado distintas técnicas que permiten tanto la evaluación del aprendizaje final como del propio proceso de intervención.

Las sesiones de evaluación pre-test y pos-test siguen el mismo procedimiento. Como ya se ha mencionado anteriormente, se presenta a los participantes una situación en la que un personaje necesita ayuda para decidir qué página de dos posibles es más apropiada para conocer información acerca de un tema controvertido. De manera similar a las sesiones de formación, la información de las páginas web es leída en voz alta (aunque en este caso recomendamos que sea leída por el instructor), tanto el contenido de la información, como la compañía o institución a la que pertenece cada web y la información profesional del autor del texto. Tras finalizar la lectura se aclaran dudas sobre aquellas palabras que los participantes puedan desconocer y se asegura la comprensión del contenido. Los textos usados en ambas sesiones son similares en cuanto al número de palabras y a la clase de referencias a otras fuentes de información insertadas en los textos (ejemplo: referencias a la Organización Mundial de la Salud).

En suma, en estas sesiones se presentan al mismo tiempo dos contenidos web, uno de los cuales es fiable según los objetivos de aprendizaje del programa, mientras que el otro no. Como indicadores de aprendizaje, cada participante debe indicar qué página web considera fiable mediante una tarjeta de votación que todos levantan al mismo tiempo. Posteriormente y por turnos, cada participante ha de justificar oralmente su decisión. Estas sesiones (así como las sesiones de formación) pueden ser grabadas mediante una cámara de vídeo para su posterior análisis. Las justificaciones de cada participante pueden ser así codificadas dependiendo de si se basan en referencias a experiencias personales o conocimientos previos, al contenido de los textos o a los criterios relacionados con la fiabilidad de las fuentes de información: intención de la web o el autor, campo profesional del autor, y el carácter de la web en relación al control de aquello que en ella se publica.

Adicionalmente, puede realizarse una evaluación del aprendizaje a corto plazo. Con un procedimiento similar a las sesiones pre-test y post-test, aunque en esta ocasión de forma individual, cada participante lee por sí mismo dos páginas web presentadas en un ordenador (cuya comprensión ha de ser asegurada por el evaluador) y similarmente debe decidir en cuál confía, justificando su decisión oralmente. Estas sesiones individuales tienen una duración aproximada de 10 minutos.

Además, los participantes realizan en cada una de las sesiones de evaluación dos tareas de recuerdo de las fuentes de información, tomadas como indicadores del grado de atención prestada a dichas fuentes y su procesamiento durante la toma de decisiones. En la primera de las tareas (ver Figura 8), los participantes deben señalar de entre una serie de fuentes posibles aquellas que han aparecido durante las sesiones de evaluación. En la segunda, se presenta a los alumnos una lista de argumentos breves que deben enlazar mediante flechas con las páginas web en las que han aparecido o bien indicar que no han aparecido en ninguna de ellas (ver Figura 9).

Figura 8. Ejemplo de actividad de recuerdo de fuentes de información



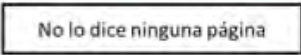
Señala las palabras que aparecían en las páginas que acabáis de leer:

Químico	Dentista	Asociación de pediatría	Ministerio de sanidad
Asociación de Consumidores	Hospital Torralva Salud	Enfermera	Universidad de París
Dentífrico Blanco Polar	Médicos sin fronteras	Dentífrico LimpiaTotal	Farmacéutico

Fuente: elaboración propia.

Figura 9. Ejemplo de actividad de unión de contenido y fuente de información

Une con una flecha cada frase con la página web en la que aparecía.
Si la frase no aparecía en ninguna web, únelo con "no lo dice ninguna página".

Es mejor cepillarse sin pasta de dientes.	  
Los cepillos de dientes blandos son mejores.	
Hay que ir al dentista una vez al año.	
Las pastas caseras para lavarse los dientes son peligrosas.	
El chocolate es malo para las caries.	
La pasta de dientes blanquea los dientes.	
Las pastas de dientes tienen muy poco flúor.	

Fuente: elaboración propia.

3. Conclusiones

El programa de intervención que presentamos ha demostrado su utilidad para aumentar la atención dedicada a las fuentes de información en internet y para ayudar a jóvenes con DI a evaluar la fiabilidad de la información en internet con base en las características de su fuente (Delgado *et al.*, en prensa). Por ello, creemos que representa una herramienta única para el desarrollo de la lectura crítica en internet en esta población. Por otro lado, nos gustaría subrayar que el diseño del programa facilita su flexibilidad. Aunque dedicado a jóvenes con DI, creemos que representa asimismo una buena herramienta educativa para alumnos de cuarto o quinto de Educación Primaria, y que incluso puede ser aplicado en cursos superiores, siempre que los materiales de trabajo sean adaptados a su nivel educativo, utilizando, por ejemplo, textos más complejos o la lectura individual en lugar de una lectura grupal en voz alta. Asimismo, el programa se puede combinar con otras intervenciones para la enseñanza de habilidades adicionales de la competencia digital, como la búsqueda y lectura de información en internet (Salmerón *et al.*, 2015). Poniendo a disposición de los profesionales el programa pretendemos no sólo estimular la formación de las personas con DI, sino también permitir que la práctica educativa ayude a la mejora del mismo.

Referencias bibliográficas

- Bråten, I. *et al.* (2018): "The role of sourcing in discourse comprehension", en Schober, M. *et al.* (eds.): *Handbook of Discourse Processes*. Nueva York: Taylor & Francis.
- Chadwick, D. *et al.* (2013): "Internet access by people with intellectual disabilities: Inequalities and opportunities". *Future internet*, 5: 376-397 (en línea). <<https://doi.org/10.3390/fi5030376>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Chiner, E. *et al.* (2017): "internet use, risks and online behaviour: The view of internet users with intellectual disabilities and their caregivers". *British Journal of Learning Disabilities*, 45: 190-197 (en línea). <<https://doi.org/10.1111/blid.12192>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Copeland, S. R. y Keefe, E. B. (2017): "Teaching reading and literacy skills to students with intellectual disability", en Wehmeyer M. L. y Shogren, K. A. (eds.): *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability*. Nueva York: Taylor & Francis.
- Delgado, P. *et al.* (en prensa): "Training young adults with intellectual disability to read critically on the internet". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Fajardo, I. *et al.* (2016): "Training students with intellectual disabilities to read critically on the internet". Póster presentado en *Workshop on Multiple Document Literacy*. Universidad de Paris 8, Francia.
- Fajardo, I. *et al.* (2014): "Easy-to-read texts for students with intellectual disability: Linguistic Factors affecting comprehension". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 212-25 (en línea). <<https://doi.org/10.1111/jar.12065>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Greenspan, S. *et al.* (2001): "Credulity and gullibility in people with developmental disorders: A framework for future research". *International Review of Research in Mental Retardation*, 24: 101-135 (en línea). <[https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(01\)80007-0](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(01)80007-0)>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Hetzroni, O. E. y Banin, I. (2017): "The effect of educational software, video modelling and group discussion on social-skill acquisition among students with mild intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30: 757-773 (en línea). <<https://doi.org/10.1111/jar.12271>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Lundberg, I. y Reichenberg, M. (2013): "Developing reading comprehension among students with mild intellectual disabilities: An intervention study". *Scandinavian Journal of Educational Research*, 57: 89-100 (en línea). <<https://doi.org/10.1080/00313831.2011.623179>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Mitchell, K. J. *et al.* (2011): "Youth internet victimization in a broader victimization context". *Journal of Adolescent Health*, 48: 128-134 (en línea). <<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.06.009>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Nomura, M. *et al.* (2010): *Guidelines for easy-to-read materials*. The Hague: IFLA Headquarters (en línea). <<https://www.ifla.org/files/assets/hq/publications/professional-report/120.pdf>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Salmerón, L. *et al.* (en prensa): "Selection and evaluation of internet information by adults with intellectual disabilities". *European Journal of Special Needs Education*.
- Salmerón, L. *et al.* (2016): "How students with intellectual disabilities evaluate recommendations from internet forums". *Reading and Writing*, 29: 1653-1675 (en línea). <<https://doi.org/10.1007/s11145-016-9621-4>>, acceso 13 de diciembre de 2018.

- Salmerón, L. *et al.* (2015): "Instrucción de estrategias de lectura digital mediante modelado por video". *Informació Psicològica*, 110: 38-50 (en línea). <<https://doi.org/10.14635/IPSIC.2015.110.5>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Salmerón, L. (2013): "Actividades que promueven la transferencia de los aprendizajes: una revisión de la literatura". *Revista de Educación*, volumen extraordinario 2013: 34-53 (en línea). <<https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2013-EXT-253>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Stadtler, M. *et al.* (2016): "Improving vocational students' consideration of source information when deciding about science controversies". *Reading and Writing*, 29: 705-729 (en línea). <<https://doi.org/10.1007/s11145-016-9623-2>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Vuorikari, R. *et al.* (2016): *DigComp 2.0: The Digital Competence Framework for Citizens. Update Phase 1: The Conceptual Reference Mod.* Publications Office of the European Union (en línea). <<https://doi.org/10.2791/11517>>, acceso 13 de diciembre de 2018.
- Wehmeyer, M. L. (1996): "Self-determination as an educational outcome", en Sands, D. J. y Wehmeyer, M. L. (eds.): *Self-determination across the life span. Independence and choice for people with disabilities*. Londres: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Zarcelo, S. (2015). "El Club de Lectura Fácil de AFANIAS y su impacto en Pozuelo de Alarcón". Póster presentado en *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre personas con discapacidad*. INICO, Salamanca (en línea). <http://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD_Jornadas_INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/202.pdf>, acceso 13 de diciembre de 2018.

A large, stylized letter 'E' is centered on the page. The 'E' is composed of a light gray outer shape and a darker gray inner shape, creating a layered effect. It is partially obscured by a solid black horizontal band that runs across the middle of the page.

RESEÑAS

Crip times: disability, globalization, and resistance

ROBERT McRUER (2018)

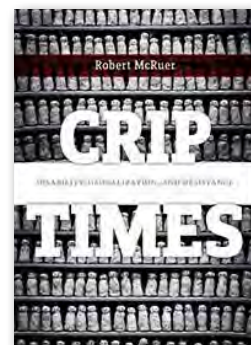
New York: New York University Press.

Melania Moscoso-Pérez

<melania.moscoso@cchs.csic.es>

Instituto de Filosofía

Consejo Superior de Investigaciones Científicas. España



Crip times, disability, globalization and resistance es el último libro del teórico norteamericano Robert McRuer. Poco conocido entre nosotros, McRuer es un profesor de la Universidad George Washington cuya trayectoria en la teoría *queer* y en los estudios culturales se consolidó en 2006 con el texto *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*, en el que trasladaba la teoría *queer* al ámbito de la discapacidad. Desde entonces, McRuer se ha convertido en adalid de la teoría *crip* sistematizando las intuiciones que desde comienzos de los años 2000 habían tenido pensadoras con discapacidad como Carrie Sandahl o Alison Kafer que eran buenas conocedoras de la teoría *queer* o formaban parte a su vez del colectivo LGTBI.

Para la teoría *crip* la tarea de deconstrucción sistemática del género binario que lleva a cabo la teoría *queer* puede ser aplicada de forma igualmente productiva a la categoría de discapacidad y capacidad. En este sentido, la teoría *crip* aspira a convertirse en un nuevo paradigma de la discapacidad que insiste en la naturaleza específicamente cultural de la discapacidad como categoría de representación del cuerpo abyecto.

Como es bien conocido, la discapacidad en cuanto categoría biopolítica tuvo su origen en el siglo XIX, momento en el que se conceptuó desde la perspectiva del llamado modelo médico o rehabilitador; en los años 70 Mike Oliver y otros teóricos marxistas británicos impulsaron el denominado modelo social, según el cual la discapacidad es una forma de opresión social que tiene su origen en las convenciones sociales y estructura social poco respetuosa con la diferencia social, desplazando así los costes de la integración de la persona con discapacidad a la sociedad en su conjunto.

La teoría *crip*, que recibe su nombre del despectivo *cripple*, tullido o lisiado, trata de acoger los cuerpos que no responden a los estándares de plenitud funcional, salud y a las expectativas sociales sobre apariencia y conducta sin recurrir al eje capacidad/discapacidad. La teoría *crip* intenta subvertir los patrones de interpretación de la diferencia corporal, o *integridad corporal obligatoria*, como las denomina McRuer haciéndose eco de la heterosexualidad obligatoria reivindicando el elemento específicamente abyecto de la discapacidad física y mental, pero también de las personas aquejadas

Revista Española de Discapacidad,
6 (2): 249-251.



por enfermedades poco compatibles con la productividad en nuestras sociedades del capitalismo avanzado o sobre las que planea la sombra del contagio, como ocurre con la seropositividad.

En su último libro McRuer acomete la tarea de preguntarse por la incidencia de la discapacidad en las políticas globales de austeridad. Para ello recorre tres escenarios: las movilizaciones del 15M en la madrileña Puerta del Sol durante la primavera y el verano de 2011, la performance *Figures* de la artista británica Liz Carr en Bristol, en la que se visibilizaba el impacto en las personas con discapacidad de los recortes en el sistema público de salud y los servicios sociales británicos y, por último, recoge las exposiciones de *El Museo de los Desplazados*, en colonia Roma, México. Que las políticas de austeridad que se han puesto en práctica durante la crisis de la deuda en Europa han sido perjudiciales para el colectivo de personas con discapacidad requiere estudios empíricos que competen a los sociólogos y expertos en políticas públicas, sin embargo, el libro se compromete con la tesis de que “la importancia central de la discapacidad en las políticas de austeridad globales no ha recibido la suficiente atención teórica, todo ello a pesar del creciente número de artistas y activistas con discapacidad que denuncian el efecto especialmente negativo de estas medidas de austeridad en las vidas de personas con discapacidad” (p. 4).

Congruente con el deconstructivismo de la teoría *queer* McRuer sitúa la batalla contra la austeridad en el ámbito de la representación, y a ello destina los dos primeros capítulos del libro. Así el primero de ellos, que lleva por título *An austerity of representation*, McRuer da cuenta de representaciones en clave de superación personal, como las de las paralympicadas o los así llamados *supercrips*. El segundo de ellos lleva por título *Crip resistance* y se apoya en el concepto de *socialidad crip* para designar las formas de estar juntos que desafían el conjunto de prácticas, estructuras, normas sociales y hábitos que promueven la sumisión, en el día a día, a las exigencias de acumulación del capital tal como las describe James Floyd. McRuer toma como ejemplos de esta resistencia las movilizaciones del 15M en Sol, las protestas estudiantiles en Chile y la objeción de conciencia derivada del *Decreto Ley 16/2012* por el cual se revertía el acceso a la sanidad pública española de los inmigrantes sin papeles. En este sentido se echa en falta la referencia a los estudios que se han hecho en España sobre esta cuestión, y de modo más general, una reflexión sobre la fecundidad del análisis micro de Floyd en una sociedad postdisciplinaria.

El tercer capítulo bascula sobre la metáfora del desplazamiento, tomando como pretexto la exposición fotográfica de Livia Radwanski en el Museo de los desplazados, en los que incorpora los aportaciones de la geografía social para analizar la marginación física en los entornos urbanos, utilizando como pretexto, reformas de accesibilidad que no son tales.

El cuarto capítulo se ocupa de lo que José Esteban Muñoz ha llamado las formas del deseo, la capacidad de imaginar vidas diferentes promulgadas por el activismo prodiscapacidad y cómo el concepto de pretensión vital ha sido cooptado por el discurso de la Tercera vía de Tony Blair y el presidente del partido conservador David Cameron, “Blameronism”. La argumentación que aquí desarrolla McRuer recuerda en buena medida a la que entre nosotros está llevando a cabo Amador Fernández Savater, si bien desde presupuestos teóricos distintos. McRuer contrapone aquí dos configuraciones del deseo, la del discurso Tory y la tullida crítica. Así, hace un recorrido desde el discurso de Margaret Thatcher en el hotel de Saint Regis en 1975 hasta la disputa entre Ed Milliband y David Cameron tras las revueltas de 2011 en el barrio londinense de Tottenham. McRuer establece una suerte de continuidad entre el “let them grow tall: déjalos crecer” de Thatcher hasta el “colapso moral” al que Cameron achacaba las revueltas en Londres, que se sustancia en un discurso que

deslegitima los mecanismos de redistribución de la renta como una afrenta a las libertades individuales y al talento, entendidas como el cimiento de las democracias liberales. Como ejemplo de la pretensión *crip* McRuer incorpora las reflexiones del arte público de Rosalyn Deutsche y toma como pretexto la performance *Figures* de la artista discapacitada Liz Carr. La performance consistía en representar a 650 historias de personas con discapacidad que han sucumbido a las políticas de austeridad de Inglaterra mediante figuritas de barro de las riberas del Támesis a su paso por Bristol. Frente a la reificación de la integridad cultural obligatoria, Crow aspira a crear una alianza de los que han quedado atrás por las políticas de austeridad.

McRuer sitúa en efecto la discapacidad en unos parámetros netamente culturales, incluso cuando, en este caso, trata de las limitaciones materiales impuestas a la población con y sin discapacidad por la crisis de la deuda de 2012. Precisamente en este recurso a la representación es en el que se encuentran las mayores potencialidades y las mayores limitaciones del texto, pues sobre afirmaciones como que “los *scroungers* existen, y son un fantástico ejemplo de resistencia social, comprometidos con la justicia social y que resisten a su espectacularización social” (p. 35) cabe preguntarse si no está endosando a un colectivo en situación de desventaja todos los costes del ‘afuera’¹.

1. La expresión es de Jordi Maiso, tomada de su ponencia *La nostalgia del afuera*, en el seminario *Narrativas culturales de la pobreza* coordinado por Nuria Sánchez Madrid en la Universidad Complutense el 8 de noviembre de 2018.

La recepción y aplicación en España de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

IGNACIO CAMPOY CERVERA (2017)

Murcia: Ediciones Laborum



Jesús Martín Blanco

<convencion@cermi.es>

CERMI. España

Irene Vicente Echevarría

<ivicente@pa.uc3m.es>

Universidad Carlos III de Madrid. España

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es el gran hito internacional sobre la discapacidad, el elemento de más valor que ha producido la comunidad mundial en relación con este grupo humano y su influencia positiva se puede apreciar en muy diversos ámbitos, desde la misma concepción de los derechos humanos y las nuevas dimensiones de los mismos, hasta el reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con discapacidad en los diferentes ordenamientos internos y en la práctica jurídica (p.17).

Desde el 21 de septiembre de 2008 la CDPD forma parte del ordenamiento interno español, lo que significa, no solo que la misma puede ser aplicada por nuestros tribunales, sino también que las normas españolas que recogen derechos fundamentales deben interpretarse a la luz de este tratado. De lo anterior se extrae tanto que la legislación debe adaptarse a lo establecido en la CDPD como que jueces y tribunales deben resolver conforme a la misma.

De todo esto resulta fácil deducir la importancia y la necesidad de una obra como la que aquí nos ocupa, *La recepción y aplicación en España de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Este estudio, realizado por el profesor Ignacio Campoy Cervera, contiene un exhaustivo examen, tal y como reza en su propio título, de lo que ha supuesto recepción de la Convención en nuestro ordenamiento jurídico y como la misma ha sido, a su vez, recibida y aplicada por nuestros tribunales de Justicia lo largo de estos casi once años de vigencia.

La obra que presentamos se estructura en dos grandes capítulos. El primero de ellos contiene, además de una defensa de la CDPD como culmen del cambio de paradigma en torno al tratamiento de las personas con discapacidad, un análisis jurídico de la forma en la que un tratado internacional de derechos humanos como es la CDPD se incorpora en nuestro ordenamiento y los cambios que de ello se derivan. En palabras del propio autor, este apartado “sirve para explicar las bases de la convención, de manera

Revista Española de Discapacidad,
6 (2): 253-256.



que se pueda entender tanto el porqué de la recepción y aplicación que se ha producido, cuanto de la que debería de realizarse” (p. 14).

En este primer capítulo el autor nos muestra cómo, a pesar de que la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad reconocida en el artículo 49 de la Constitución Española se realice desde un enfoque claramente médico, la propia Constitución proporciona criterios suficientes como para adoptar sin mayor problema la perspectiva de la CDPD. La perspectiva médica que incluye nuestra Constitución es fiel reflejo de la sociedad de 1978 en la que fue redactada, desde esta perspectiva se atiende únicamente a la condición individual de la persona con discapacidad - impedimento o deficiencia- lejos de incluir el conjunto de barreras y condicionantes sociales que participan en la creación de la discapacidad. Sin embargo, como veíamos, el autor nos muestra razones bastantes para transformar la perspectiva constitucional en adecuada para conseguir “el objetivo básico de que las personas con discapacidad puedan diseñar y desarrollar sus propios planes de vida, en el ejercicio autónomo de su voluntad, en igualdad de condiciones con los demás” (p. 57).

A lo largo del segundo capítulo se lleva a cabo un análisis riguroso y profundo de las sentencias y autos de nuestros tribunales de justicia en los que se ha aplicado la Convención, articulando dicho análisis en torno a los principales derechos afectados.

El análisis realizado por el profesor Ignacio Campoy nos muestra la evolución seguida por los tribunales españoles en sus sentencias -fundamentalmente de los Tribunales Superiores- respecto a los diferentes derechos que reconoce la Convención, como el derecho a la igualdad y no discriminación por motivos de discapacidad, el derecho a la educación inclusiva, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, el derecho a la participación en la vida política y pública, etc.

En todo caso, es claro que algunos derechos, por su trascendencia jurídica o por la mala interpretación que de los mismos han venido haciendo nuestros tribunales de justicia, han merecido un estudio más detallado. Es el caso del análisis llevado a cabo en relación con la aplicación del artículo 12 de la CDPD, el derecho al igual reconocimiento de persona ante la ley. El autor, consciente de la importancia de dicho derecho y de las dificultades de las legislaciones domésticas para adaptarse, realiza un trabajo profundo de sistematización de las decisiones judiciales con respecto a dicho derecho. Así, se nos presenta una evolución favorable a los presupuestos de la CDPD, pero ciertamente insuficiente e incapaz de compatibilizar perspectivas legales antagónicas. Y eso, aunque “los tribunales españoles también han actuado como si fuera posible esa pretendida compatibilidad entre la normativa española y los mandatos de la CDPD” (p.118). De hecho, entendemos que la evolución judicial esta prelimitada y resultará incompleta hasta que no se apruebe la necesaria modificación del Código Civil. La cual, ahora sí, está muy cerca.

También constata Campoy en el apartado sobre el derecho a la educación inclusiva, “la mala comprensión que existe por parte del legislador y de los tribunales de justicia de lo que significa e implica el reconocimiento y la protección efectiva del derecho a la educación inclusiva de calidad que establece el artículo 24 CDPD” (p.170). Nos encontramos, a causa de esto, con una regulación incompatible con la CDPD. Y así, por más que algunos tribunales “hayan sido favorables en sus sentencias a la educación inclusiva, aplican una normativa que vulnera el mandato del artículo 24 CDPD” (p.175). Tras el análisis y la clasificación de una serie de sentencias consideradas como las más relevantes sobre la cuestión, Ignacio Campoy lanza

un magnífico alegato en pro de la educación inclusiva. La educación inclusiva es, sin lugar a dudas para el autor, aquella que solo se puede dar en el sistema general de educación, capaz de garantizar los apoyos y ajustes que sean necesarios “para que todos puedan desarrollar su personalidad, aptitudes y capacidades hasta el máximo de sus posibilidades” (p. 180)¹.

En el apartado dedicado a la participación en la vida política y pública, Campoy Cervera rastrea la doctrina jurídica para presentarnos una serie de sentencias que, compatibles con la legislación del momento pero incompatibles con la CDPD, privan del derecho al sufragio activo a personas con discapacidad intelectual a través de un criterio basado en la condición. Es decir, a través de la consideración de que algunas personas por su discapacidad intelectual son incapaces de emitir juicios políticos, las sentencias de incapacitación incorporaban el derecho al sufragio activo como derecho que no podía ser ejercido. También hace referencia el autor a las sentencias de diferentes Audiencias Provinciales que se han manifestado “en contra de la práctica de unificar la negación de este derecho a una sentencia de incapacitación de la persona con discapacidad intelectual o mental” (p.204). Sin embargo, la legislación existente era explícitamente incompatible con lo establecido en la CDPD y, por ello, desde el pasado mes de octubre nuestro Parlamento decidió suprimir el artículo 3 de la *Ley Orgánica de Régimen Electoral General*, adaptándose al contenido de la Convención.

Resulta sencillo afirmar que uno de los valores más destacados de esta obra y su catálogo de sentencias minuciosamente seleccionado y analizado es, sin duda, acercar a las lectoras y lectores los autos y sentencias en los que nuestros tribunales han aplicado la Convención y hacer ver de una forma clara en qué medida responden y en qué medida no a lo establecido en la propia Convención; sirva así para proporcionar la tan carente perspectiva social y de derechos humanos a su formación. No solo nuestra normativa ha sido elaborada conforme a un enfoque contrario a la perspectiva defendida en la CDPD sino que “los órganos judiciales superiores de nuestro sistema, habían recibido su formación jurídica conforme al modelo médico de la discapacidad, por lo que era necesario que ahora incorporasen en su formación el nuevo paradigma de los derechos de las personas con discapacidad” (p.18).

Se trata, por tanto, de una obra que debería ser de lectura obligatoria para futuras y futuros juristas, pero también para las y los profesionales de la Justicia. En ella se explica de manera certera el enfoque de derechos de la Convención: aquél que entiende y asume la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, centrada en la dignidad intrínseca del ser humano, y de manera accesoria —y solo en el caso que sea necesario— en sus características clínicas. Este modelo social y de derechos sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten y ubica el centro del problema fuera de la persona —en la sociedad— reconociendo que las personas con discapacidad somos sujetos de derechos, con derechos, y que el Estado y otras entidades tienen responsabilidades para garantizar nuestra plena ciudadanía.

Este paradigma de la discapacidad basado en los derechos no se ve impulsado por la conmiseración, sino por la dignidad y la libertad. Busca los medios de respetar, apoyar y celebrar la diversidad humana mediante la creación de condiciones que permitan la verdadera inclusión de las personas con discapacidad. En lugar

1. Cuestión ya desarrollada por el autor en: Campoy, I. (2013): *Estudios sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España*. Madrid: UNICEF Comité Español; Huygens Editorial; Campoy, I. (2016): “El derecho a una educación inclusiva de calidad”, en Guilarte, C. (dir.) y García Medina, J. (coord.): *Estudios y comentarios jurisprudenciales sobre discapacidad*. Navarra: Aranzadi; y Campoy, I. (2017): “Sobre el derecho a una educación inclusiva de calidad”, en *Derechos de las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Defensoría General de la Nación-Secretaría General de Capacitación y Jurisprudencia-Ministerio Público de la Defensa.

de vernos como sujetos pasivos de actos de beneficencia, nos empodera y nos capacita para que seamos protagonistas de nuestro propio destino y, así, ser parte activa de la sociedad: en la educación, en el trabajo, en la vida política y cultural y en la defensa de los derechos mediante el acceso a la justicia.

En el libro *La recepción y aplicación en España de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* se recogen los principales pronunciamientos de los tribunales españoles en relación a la Convención, no siempre alineados con el modelo social y de derechos humanos que defiende este tratado y que pone de relieve que hay que seguir profundizando en la formación y en la toma de conciencia de todos los operadores del sistema de justicia en la nueva mirada hacia la discapacidad basada en el enfoque de derechos humanos asumidos por la Convención. Ya que, en definitiva, ellas y ellos han de considerarse responsables del cumplimiento de las exigencias del tratado.

Esta obra es también una buena práctica de esa función de la universidad como centro de conocimiento al servicio del bien común, de la mejora de la sociedad y en este caso concreto de los derechos humanos: esos derechos que se invocan mucho y que practican menos. Por tanto, nos tenemos que congratular porque nunca son suficientes las investigaciones para apuntalarlos ante aquellos y aquellas que se empeñan en negarlos, ignorarlos o vulnerarlos. Incorporar los derechos de las personas con discapacidad al modelo de derechos humanos conlleva necesariamente la existencia de obras como esta que muestren a los operadores jurídicos lo errado hasta ahora en sus resoluciones.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

JOSÉ L. ARANDA CHAVES es licenciado en Ciencias Empresariales y Económicas, así como tesorero de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía (Asense-A).

VICENTA ÁVILA CLEMENTE es profesora titular de la Universidad de Valencia. Pertenece al Grupo de Investigación ERI Lectura de la Universidad de Valencia y ha desarrollado su experiencia laboral, docencia e investigación en el área de la discapacidad. En los últimos años participa en proyectos competitivos relacionados con la lectura y comprensión de textos en poblaciones con discapacidad. Es codirectora en la Universidad de Valencia del Programa universitario de formación para el empleo de jóvenes con discapacidad intelectual (UNINCLUV), dentro de la II Convocatoria de Programas Universitarios de Formación para el Empleo dirigido a Jóvenes con Discapacidad Intelectual inscritos en el Sistema de Garantía Juvenil (Curso 2018-2019), cofinanciado por la Fundación ONCE y el Fondo Social Europeo.

LUIS MIGUEL BASCONES SERRANO es doctor en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Consultor experto en el departamento de Estudios e Investigación Social de Ilunion Consultoría, Estudios y Proyectos, ha coordinado y participa como investigador principal en proyectos orientados a la identificación de necesidades de los usuarios ante las tecnologías, los servicios y los entornos, la gestión de la diversidad en el empleo y la calidad de vida, entre otras cuestiones en el ámbito de la discapacidad y las personas mayores.

MARTA CÁRDENAS MARTÍNEZ es doctoranda del programa de Doctorado Sociosanitario de la Universidad de Castilla-La Mancha, además de graduada en Ciencias del deporte y Máster de investigación de Ciencias del Deporte.

TERESA COMA ROSELLÓ es doctora en Psicología y Aprendizaje y profesora asociada del departamento de Psicología y Sociología de la Facultad de Educación de la Universidad de Zaragoza. Asimismo es miembro del Grupo de Investigación en Interfaces Avanzadas (AffectiveLab), Máster en Intervención Psicológica con DBM® (Developmental Behavioural Modelling) de la Universidad de Valencia y licenciada en Pedagogía Social por la Universidad Autónoma de Barcelona. Entre sus líneas de investigación destacan la orientación en procesos de aprendizaje y desarrollo, empatía, participación y trabajo en equipo, comunicación y gestión del desempeño, desarrollo de juegos digitales para educación especial y aprendizaje colaborativo e inclusión.

PABLO DELGADO HERRERA es licenciado en Psicología, Máster en Orientación Educativa y Máster en Psicología de la Educación y Necesidades Educativas Especiales por la Universidad de Sevilla. Actualmente es investigador en formación en la ERI Lectura, en el departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valencia. Su contrato pre-doctoral es financiado por la convocatoria de ayudas del Ministerio de Economía y Competitividad y por el Fondo Social Europeo. El proyecto de su tesis doctoral se centra en la lectura digital. Además, participa en otros proyectos de investigación relacionados con la lectura de múltiples documentos y la lectura crítica en Internet, tanto en población con desarrollo normativo como con discapacidad intelectual.

EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ es doctor y licenciado en Sociología, así como diplomado en Trabajo Social. Es responsable del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga en Madrid desde 2011 donde, entre otros proyectos, dirige el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) del Real Patronato. Ha sido profesor asociado de Sociología en la Universidad Complutense de Madrid entre 2009 y 2014 en la especialidad de métodos de investigación social. Ha participado en diferentes proyectos de investigación social y ha trabajado como consultor social para la planificación y evaluación de políticas sociales a nivel local, regional, estatal y europeo, fundamentalmente sobre discapacidad, inmigración e inclusión. Es autor y coautor de diversos libros, capítulos de libros y artículos sobre discapacidad en revistas científicas y ha participado como ponente y conferenciante en diferentes jornadas y congresos nacionales e internacionales. Es coordinador editorial de la Revista Española de Discapacidad (REDIS).

DAVID ESCUDERO LÓPEZ es psicólogo experto en trastornos de conducta en el centro de día Funprodami, además de musicoterapeuta y experto en psicoterapia individual y grupal.

INMACULADA FAJARDO BRAVO es personal docente e investigador en el departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valencia. Tras disfrutar de una beca de investigación predoctoral en el Laboratorio de Interacción Persona-Ordenador para Necesidades Educativas Especiales de la Universidad del País Vasco, se doctora en la Universidad de Granada con una tesis dedicada al Estudio de la Accesibilidad Cognitiva a la Web de los Usuarios Sordos. Completa su formación postdoctoral en la Universidad de Manchester (Reino Unido) tras la cual se incorpora a la ERI Lectura de la Universidad de Valencia. Desde entonces centra su trabajo de investigación y docencia en el área de los trastornos del desarrollo y la lectura (dentro del grupo READ-it), con especial dedicación a la discapacidad intelectual, la discapacidad auditiva y el trastorno del espectro autista.

DAFNE GALÍ RAPÚN es diplomada en Enfermería, graduada en Psicología y Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad Autónoma de Barcelona.

JULIA GARCÍA ROMERO es diplomada en Trabajo Social y trabajadora social de los Servicios Sociales Comunitarios del Ayuntamiento de Sevilla.

CLIMENT GINÉ GINÉ es doctor en Psicología y profesor emérito de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna de la Universidad Ramon Llull. Ha ocupado diversas responsabilidades en la Administración Educativa (Departamento de Educación de la Generalidad de Cataluña; MEC) y ha sido profesor de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna de la Universidad Ramon Llull desde el año 1995, y decano de 2004 a 2013. Sus principales áreas de investigación se centran en el ámbito de los servicios y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

MARTA GRÀCIA es doctora en Psicología por la Universidad de Barcelona, así como profesora titular en el departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología Educativa de la Universidad de Barcelona. Sus intereses de investigación incluyen calidad de vida familiar de personas con discapacidad intelectual, intervención temprana, enseñanza y aprendizaje de la L1, intervención naturalista y metodología conversacional. Es coordinadora del Grupo de Investigación Comunicación, Lenguaje Oral y Diversidad (CLOD) de la Universidad de Barcelona.

BETANIA GROBA GONZÁLEZ es doctora en Ciencias de la Salud, terapeuta ocupacional y profesora ayudante doctora en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de la Coruña. Asimismo, forma parte del Grupo de Investigación Salud, ocupación e innovación con las TIC (SoITIC) de la Universidad de la Coruña.

EDUARDO GUEVARA CUESTA es psicólogo del área de personas con discapacidad intelectual del Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos. Docente en el Centro Universitario Cardenal Cisneros de Alcalá de Henares en el Máster de Atención a la Diversidad, es experto en el área de problemas de conductas y trastornos de personalidad en personas con discapacidad intelectual y formador en la red PREDEA de la Consejería de Políticas Sociales y Familia.

ANTONIO IÁÑEZ DOMÍNGUEZ es profesor titular del departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales, Facultad de Ciencias Sociales, de la Universidad Pablo de Olavide.

MERCEDES LÓPEZ PÉREZ es doctoranda, licenciada en Ciencias del Trabajo y diplomada en Trabajo Social por la Universidad de Jaén, además de Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad, en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal. Su línea de investigación gira en torno a la asistencia personal como herramienta fundamental para hacer realidad el derecho de las personas con diversidad funcional a la vida independiente.

JESÚS MARTÍN BLANCO es el delegado para los Derechos Humanos y la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Cacereño, es licenciado en Información y Documentación por la Universidad de Salamanca, Máster en Gestión Cultural por la Universidad de Alcalá de Henares, Máster en Comunicación de las Organizaciones en la Universidad Complutense de Madrid y Máster en Derechos Humanos (especialidad Discapacidad) en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Ha participado y coordinado diferentes publicaciones y estudios sobre accesibilidad, responsabilidad social empresarial y cultura inclusiva.

NURIA MENDOZA LAIZ es directora del Grado de Ciencias del deporte de la Universidad Francisco de Vitoria. Su doctorado es en Ciencias del Deporte por el departamento de Fisiología, Farmacología y Toxicología de la Universidad de León y graduada en Derecho por la Universidad de Castilla-La Mancha. Ha sido directora del Laboratorio de Rendimiento y Readaptación Muscular de la Facultad de Ciencias del Deporte de Toledo, así como departamento de la Actividad física y Ciencias del Deporte durante los últimos cuatro años y profesora titular del mismo.

MELANIA MOSCOSO PÉREZ es doctora en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad del País Vasco. Ha sido investigadora postdoctoral en Temple University (Filadelfia, USA) con el programa de perfeccionamiento del personal investigador del Gobierno Vasco. En la actualidad es científica titular en el Instituto de Filosofía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Sus áreas de interés son la educación para la ciudadanía y el estudio de la discapacidad desde la filosofía política, tema sobre el que ha publicado numerosos artículos en revistas internacionales.

CRISTINA MUMBARDÓ-ADAM es miembro del Grupo de Investigación Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna de la Universidad Ramon Llull. Sus intereses se centran principalmente en torno al desarrollo de la autodeterminación y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, en concreto en la promoción de herramientas de evaluación e intervención.

JUAN JESÚS MUÑOZ GARCÍA es psicólogo clínico y coordinador de Rehabilitación en el Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos. Además, es docente en el Máster de Psicología Clínica Legal y Forense de la Universidad Complutense y Máster en Psicología General Sanitaria de la Universidad Complutense y la Universidad Francisco de Vitoria.

PATRICIA NAVAS MACHO es profesora ayudante doctora en el departamento de Personalidad, Evaluación y tratamiento Psicológico de la Universidad de Salamanca, así como miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Es licenciada en Psicología y ha completado sus estudios especializados en discapacidades intelectuales y del desarrollo en el Centro de Excelencia 'Nisonger Center', adscrito a The Ohio State University (Columbus, OH, Estados Unidos).

LAURA NIETO RIVEIRO es doctora en Ciencias de la Salud, terapeuta ocupacional y profesora ayudante doctora en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de la Coruña. Asimismo, forma parte del Grupo de Investigación Salud, ocupación e innovación con las TIC (SoiTIC) de la Universidad de la Coruña.

NEREA OTAMENDI ORMAZABAL es trabajadora social del Servicio de Viviendas de Atzegi, asociación a favor de las personas con discapacidad intelectual y sus familias cuya sede principal se encuentra en San Sebastián, aunque las viviendas de las que dispone el servicio están ubicadas en las diferentes comarcas del territorio de Guipúzcoa, dando cobertura prácticamente a toda la provincia.

ALEJANDRO PAZOS SIERRA es doctor en Informática, además de licenciado en Medicina y Cirugía. Catedrático de la Universidad de la Coruña en la Facultad de Informática, es asimismo coordinador el Grupo de Investigación RNASA-IMEDIR.

JAVIER PEREIRA LOUREIRO es doctor en Informática. Profesor titular de universidad en la Universidad de la Coruña, es asimismo coordinador del Grupo de Investigación Salud, ocupación e innovación con las TIC (SoiTIC) de la Universidad de la Coruña y subdirector del Centro de Investigación en Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (CITIC).

JESÚS PORTILLO-FERNÁNDEZ es doctor en Filología e investigador del área de Lingüística en la Facultad de Filología en la Universidad de Sevilla, además de miembro del Grupo de Investigación de Lógica, Lenguaje e Información de esta misma universidad. Es colaborador del Centro de Filosofía das Ciências da Universidade de Lisboa, así como del Refranero multilingüe del Centro Virtual Cervantes. Entre sus líneas de investigación destacan la inferencia discursiva, la comunicación absurda y los espacios mentales.

THAIS POUSADA GARCÍA es terapeuta ocupacional, graduada en Enfermería y doctora en Ciencias de la Salud. Es profesora contratada doctora y forma parte del Grupo de Investigación Salud, ocupación e innovación con las TIC (SoiTIC) de la Universidad de la Coruña.

JONÁS REGUILÓN LIÉBANA es psicólogo en el centro ocupacional de la Fundación A La Par. Asimismo es neuropsicólogo y experto en psicoterapia individual y grupal, y acumula diez años de experiencia en trabajo con personas con discapacidad intelectual. También tiene experiencia en el trabajo en terapia asistida con animales.

CARLES RIBA es doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Barcelona, y profesor titular del departamento de Psicología Social y Psicología Cuantitativa de la Universidad de Barcelona. Su investigación se centra en los procesos de interacción y comunicación y las metodologías que facilitan su estudio, especialmente los estudios observacionales y cualitativos que incorporan datos relacionados con el contexto y el punto de vista del sujeto. Es miembro del Grupo de Investigación Comunicación, Lenguaje Oral y Diversidad (CLOD) de la Universidad de Barcelona.

SUSANA RUIZ SEISDEDOS es profesora titular de universidad del área de Ciencia Política y de la Administración de la Universidad de Jaén. Licenciada en Ciencia Política y de la administración y en Derecho, sus principales líneas de investigación giran alrededor del análisis de políticas públicas, administraciones públicas, género, cooperación al desarrollo y dependencia.

LADISLAO SALMERÓN GONZÁLEZ es profesor titular del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación y coordinador de la ERI Lectura de la Universidad de Valencia. Ha sido becario Fulbright en la University of Colorado en Boulder, EEUU. Su investigación se centra en el estudio de la lectura digital.

MARTA TORRES PAREJO es doctoranda del programa de Doctorado Sociosanitario de la Universidad de Castilla-La Mancha, además de graduada en Ciencias del deporte y Máster de investigación de Ciencias del Deporte.

FÀTIMA VEGA LLOBERA es doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Barcelona. Profesora e investigadora asociada en el departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología de la Educación de la Universidad de Barcelona, su investigación se centra en educación especial, enseñanza y aprendizaje de la L1, intervención naturalista y sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC). Es miembro del Grupo de Investigación Comunicación, Lenguaje Oral y Diversidad (CLOD) de la Universidad de Barcelona.

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO es doctor y catedrático de Psicología de la Discapacidad en el departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Universidad de Salamanca. Es director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca y director del Máster en Integración de personas con discapacidad: Calidad de vida, organizado por la Universidad de Salamanca y Plena Inclusión. Ha publicado más de 600 artículos científicos o capítulos de libros, y más de 75 libros o escalas de evaluación. Es director de la revista científica *Siglo Cero* desde el año 1993.

IRENE VICENTE ECHEVARRÍA es doctoranda en Estudios Avanzados en Derechos Humanos e investigadora del Instituto de Derechos Humanos 'Bartolomé de las Casas' en discapacidad y derechos humanos, estudios feministas de la discapacidad y ética del cuidado. Pertenece al grupo de Investigación Derechos Humanos, Estado de Derecho y Democracia de la Universidad Carlos III de Madrid, así como al Grupo de Estudios Feministas del mismo centro.

EVA VICENTE SÁNCHEZ es doctora en Psicología por la Universidad de Salamanca. Asimismo es profesora ayudante doctora en el departamento de Psicología y Sociología en la Facultad de Educación de la Universidad de Zaragoza, Máster oficial en Investigación en Discapacidad por la Universidad de Salamanca y experta en Intervención Logopédica (Universidad de Alcalá). Sus líneas de investigación se centran en el ámbito de la discapacidad intelectual, la autodeterminación, el paradigma de apoyos, calidad de vida y el desarrollo de herramientas en este campo.

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 690/2013. 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 SALUD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL



GOBIERNO DE ESPAÑA