REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

07

vol. 7, nº 2, diciembre 2019
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.07.02

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, 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 esta como una cuestión de derechos humanos. Es una revista de acceso abierto, revisada por pares y dirigida a todas las personas y entidades que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad. Su periodicidad es semestral y consta de un volumen anual, estructurado en dos números que salen, respectivamente, el 10 junio y el 10 de diciembre, siendo sus períodos de publicación junio-noviembre y diciembre-mayo.

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)

Secretaria 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)
Pablo Martínez García (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)

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

Diseño
Estudio Lanzagorta

Maquetación
Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02>

NIPO: 738-19-011-9

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 Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social

Juan María Prieto Lobato
Pablo de la Rosa Gimeno
José Luis Izquieta Etulain

29 Efectos de las actividades estructuradas en el patio sobre la conducta desafiante de jóvenes con discapacidad intelectual

David Simó-Pinatella
Glòria Rodrigo Parral
Ruth Dolado Guivernau

43 Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática

Mª del Rosario Mendoza Carretero
Susana Ares Segura
Belén Sáenz-Rico de Santiago

55 Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá

Franci Camila Amezquita Torres
Astrid Karime Moreno Cano

79 Capacidad jurídica y acceso a la justicia de las personas con discapacidad en Argentina

Juan Manuel Iglesias Frecha

103 Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática

Patricia Solís García
Sara Real Castelao

123 Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista

María del Sol Fortea Sevilla
José Juan Castro Sánchez
María Olga Escandell Bermúdez

139 Análisis de los niveles de estrés en un grupo de maestros con alumnos diagnosticados con trastorno del espectro autista

Marta Díaz Moreno
Elvira Martínez-Besteiro

Revista Española de Discapacidad, 7 (2): 3-4.

CC BY NC ND

TRIBUNAS

157 Síndrome de Down y envejecimiento: una nueva situación que afrontar
María Muíño Filgueira
Sandra Peña Díaz
Alba Iglesias López

165 Teatro para convivir: investigación-acción para el desarrollo de habilidades sociales en jóvenes costarricenses con trastorno del espectro autista
Linda Madriz Bermúdez
Alicia Sandoval Poveda
Viviana González Rojas
Paloma Antón Ares

185 Estrategia para la accesibilidad académica a la educación superior universitaria de una persona con discapacidad. Estudio de un caso
María Andrea Guisen

201 El movimiento de vida independiente en España
Gonzalo José Carbonell Aparici

RESEÑAS

217 María Laura Serra (2017): *Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional*. Madrid: Dykinson
Isabel García Trigueros

221 David T. Mitchell y Sharon L. Snyder (2015): *The biopolitics of disability. Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment.* Ann Arbor: University of Michigan Press
Sergio Rubio Burgos

225 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

ARTÍCULOS

Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social

Personal assistance and disability: a service for social inclusion

Resumen

El servicio de asistencia personal es un servicio de ayuda personalizada para la vida independiente que se enmarca en el denominado "modelo de atención a la diversidad" y que reconoce la capacidad y el derecho de toda persona a disfrutar al máximo de su autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida. En este trabajo se analiza una de las escasas experiencias en el territorio nacional de implantación del servicio para personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental grave. Utilizando una metodología cualitativa (entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión), la investigación aporta algunas reflexiones respecto a la identidad del servicio, el rol de los asistentes personales, la participación de las entidades colaboradoras y la valoración que de él hacen sus gestores y sus destinatarios directos e indirectos. El cierre del texto apunta algunos retos que se han de afrontar para la extensión y consolidación del servicio.

Palabras clave

Asistencia personal, discapacidad intelectual, enfermedad mental, vida independiente, España

Abstract

Personal assistance service is a personalized help service for independent living that is part of the "model to attend to diversity". It recognizes the capacity and the right of everyone to enjoy the maximum of his autonomy in development of his life project. This paper analyses one of the few experiences in Spain of implementation of the service for people with intellectual disability and/or severe mental illness. Using a qualitative methodology (semi-structured interviews and focus groups), the research provides some ideas about the identity of the service, the role of personal assistants, the participation of the voluntary sector and the assessment made by their managers and their target audience. The final part of the text marks some challenges that must be faced for the extension and consolidation of the service.

Keywords

Personal assistance services, intellectual disability, mental illness, independent living, Spain

Juan María Prieto Lobato
<juanmaria.prieto@uva.es>

Universidad de Valladolid. España

Pablo de la Rosa Gimeno
<pablo.rosa@uva.es>

Universidad de Valladolid. España

José Luis Izquieta Etulain
<joseluis.izquieta@uva.es>

Universidad de Valladolid. España

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Prieto, J. M. *et al.* (2019): "Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 7-27.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.01>

Fecha de recepción: 03-12-2018
Fecha de aceptación: 03-07-2019

CC BY NC ND

> No es tan solo una cuestión de administrar la dosis justa, sino de llevar una vida placentera y que tenga sentido: con sistemas de apoyo, participando en la comunidad, sintiendo respeto por uno mismo y que los demás te respetan.
>
> Oliver Sacks (2016). *En movimiento. Una vida.* Anagrama: Madrid. p. 77.

1. Introducción

El servicio de asistencia personal (en adelante, SAP) es un servicio de ayuda personalizada para la vida independiente que reconoce la capacidad y el derecho de toda persona a disfrutar al máximo de su autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida. El servicio supone un cambio radical respecto a la forma de entender y atender la discapacidad, puesto que ahora es el destinatario quien decide el tipo de apoyo, cuándo y cómo lo recibirá y quién se lo prestará, haciendo así efectivo el ejercicio de su autodeterminación.

La extensión de este modelo de apoyo a la discapacidad, amparada en un sólido ordenamiento jurídico internacional y nacional, encuentra su respaldo legal en España con la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Es a partir de este momento cuando algunas administraciones públicas locales y/o regionales -Guipúzcoa, Madrid, Barcelona- en colaboración con organizaciones del tercer sector de acción social y el denominado "Foro de Vida Independiente" -actualmente llamado "Foro de Vida Independiente y Divertad" (García Alonso, 2003)- comienzan a poner en marcha experiencias para la implantación del servicio para personas con discapacidad física (Rueda, 2013: 3). Son más escasas, sin embargo, las iniciativas dirigidas a personas con discapacidad intelectual, la mayoría gestionadas por asociaciones de personas con síndrome de Down de distintos puntos del país: Barcelona, Cádiz, Comunidad de Madrid, Huesca, Murcia y País Vasco (Villa Fernández, 2012: 109-117).

En esta poco explorada vía de extensión del SAP -su utilización por personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental grave- se sitúa el proyecto piloto impulsado por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y el Comité Autonómico de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad en Castilla y León (CERMI-CyL) e implementado durante tres años (de 2014 a 2016) por seis entidades del tercer sector de acción social con implantación regional y/o provincial. El artículo que aquí presentamos recoge el estudio realizado a partir de este proyecto[1] por un equipo de investigadores/as del departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid[2].

El reducido número de investigaciones realizadas en España sobre esta temática (no así en el ámbito internacional; véase, por ejemplo, Askheim, 2003 o Axelsson *et al*., 2014, y el escaso conocimiento que se

1. Este artículo ha sido posible gracias a la confianza depositada en el equipo por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, financiadora del estudio, y a la colaboración, participación y disponibilidad de todas las personas que hicieron posible el trabajo investigador: personas beneficiarias, familiares, profesionales gestoras del SAP y gerentes de las entidades participantes en el proyecto piloto. Todos ellos son los auténticos protagonistas de la experiencia que ha sido objeto del estudio y son, por lo tanto, los autores en la sombra de este artículo. Sin ellos, sin su enorme generosidad en las entrevistas y en los grupos de discusión realizados, sin toda la información que nos han facilitado en primera persona, este trabajo no hubiera sido posible.
2. Los firmantes del artículo agradecen la contribución de Dª Reyes Pérez Rico, Dª Raquel Alario Bancells y D. Eduardo José Esteban Sancho.

ha generado hasta el momento sobre el modo en que se asume, plantea y valora el SAP, justifican una aproximación sistemática y analítica. Tras un acercamiento a los modelos de atención a las personas con discapacidad y enfermedad mental, resaltando las diferencias y los cambios que introduce el SAP, se expone la metodología de investigación, así como los instrumentos y el proceso seguido en la recogida de la información. Los resultados más relevantes del proyecto ocupan la parte central del artículo, estructurados en torno a cuatro ejes: la identidad y las dimensiones del servicio, las organizaciones que lo prestan, el rol del asistente personal y la valoración que realizan las personas implicadas. El texto se cierra con una reflexión acerca del interés y de las potencialidades del SAP, así como de los retos que implica su implantación y gestión.

2. Los modelos de atención a la discapacidad: el SAP como herramienta del modelo de la diversidad

La discapacidad ha sido entendida de muy diversas maneras a lo largo de la historia, condicionando las prácticas cotidianas (respuestas de apoyo social incluidas), la identidad y la estratificación social de las personas con discapacidad (Vázquez Ferreira, 2008: 153). Aun a riesgo de simplificar mucho, se puede afirmar que la discapacidad ha sido entendida y atendida en base a dos modelos, que podemos denominar clínico y de apoyo familiar. Ambos se han desarrollado en ámbitos distintos -el de apoyo familiar, en el doméstico y relacional; el clínico, en el formal o institucional- y reflejan diferencias notables. No obstante, comparten una misma premisa: se basan en unas relaciones asimétricas en las que las personas que reciben ayuda se hallan supeditadas a las decisiones que toman quienes la prestan, siendo estas últimas las que deciden su modo de vida, la forma en que tienen que actuar y comportarse.

El **modelo de apoyo familiar** asume el cuidado de las personas con discapacidad y enfermedad mental como una obligación moral implícita en los deberes derivados de los lazos de parentesco. Asumiendo que ese cuidado debe realizarse en el propio hogar y, subsidiariamente, en una institución dedicada a su atención, se legitima una atención esencialmente paternalista donde las personas destinatarias viven una interminable minoría de edad que se convierte en un obstáculo insalvable para el disfrute de la autonomía y libertad que se reconoce a las personas adultas. Las relaciones que se establecen entre los prestadores y los receptores del servicio se fundan en el afecto: aquellos que ofrecen ayuda esperan reconocimiento, gratitud y aceptación de los que la reciben, mientras que estos, agradecidos, mantienen la esperanza de seguir recibiendo los apoyos que necesitan.

El **modelo clínico**, también conocido como médico-rehabilitador, destaca por girar en torno al poder del técnico encargado de las atenciones a las personas con discapacidad. Este poder se lo otorga el saber y las competencias que le son reconocidas-acreditadas en el marco de una organización de servicios especializados para personas con discapacidad. Los técnicos observan, valoran, establecen un diagnóstico de necesidades y proponen unos servicios estándar, de efectividad más o menos contrastada, y ajustados a las necesidades diagnosticadas. Ellos son los que asumen el protagonismo en una relación asimétrica donde prácticamente todo el poder está de su lado; a la persona destinataria le queda confiar en su destreza a la hora de interpretar sus intereses y en las bondades de los servicios prescritos. Se trata de un modelo eminentemente asistencialista que descuida el papel de las personas destinatarias de las atenciones, infantilizándoles y considerándoles incapaces de decidir qué ayudas quieren, cómo, cuándo y quién se las ha de prestar.

Estos modelos se mantienen vigentes hasta los años sesenta del siglo pasado, momento en el que un grupo reducido de personas con discapacidad denuncia la exclusión que padecen, crea el Movimiento de Vida Independiente y plantea la puesta en marcha del denominado *modelo de la diversidad.* Este modelo, basado en los principios de autodeterminación, atención individualizada e inclusión comunitaria (Martínez, 2003: 135-156), contempla también la incorporación de un nuevo servicio de ayuda, el SAP, cuya pretensión es posibilitar a las personas con discapacidad una vida activa e independiente (de técnicos y familiares).

El SAP consiste en un servicio desempeñado por un asistente personal profesional, que es contratado por la persona destinataria de sus servicios, convirtiéndose por ello en un cliente en el más amplio y estricto sentido de la palabra, con todo el poder que el rol de contratante/consumidor atribuye: elección y control del servicio, selección del prestador, determinación del tipo de servicio, elección del modo y momento de la prestación, negociación de precio…

Apoyándose en la premisa de que la discapacidad es una construcción social que tiene como consecuencia que la sociedad no considere adecuadamente a las personas con discapacidad (Palacios Rizzo, 2008: 471), plantea un cambio radical: las personas con discapacidad pasan de ser beneficiarias resignadas de decisiones que toman otras personas u organizaciones a ser responsables de sus propias vidas. Estos rasgos hacen del SAP un servicio diferente a los que habitualmente se han dirigido a estas personas (ayuda a domicilio clásica, atención residencial, centro de día, apoyo familiar…).

El desarrollo y extensión de este servicio ha sido progresivo y desigual: aunque cuenta con un amplio refrendo internacional que parte del reconocimiento a "vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad", como recoge la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) (Asís y Barranco, 2010: 48). Tan solo unos pocos países europeos han aprobado leyes específicas sobre vida independiente, como es el caso de Suecia (1994) y Reino Unido (1997). Unos se han dotado de leyes generales de atención a la discapacidad, como Italia (2000), Noruega (2000) y España (2006), y otros aún no han desarrollado normas de ningún tipo (European Network of Independent Living, 2014).

En España, la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia constituyó un avance importante para la ciudadanía, al considerar el fomento de la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia un derecho subjetivo. El artículo 19 de esta Ley establece "la prestación económica de asistencia personal para la promoción de la autonomía de las personas con dependencia, señalando como su objetivo contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite a la persona beneficiaria 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". Esta formulación permite a algunos autores afirmar que la ley española materializa esta prestación de una forma restrictiva (Iáñez-Domínguez *et al*., 2018: 82).

Un análisis del marco jurídico regulador del SAP en las diferentes comunidades autónomas que conforman el Estado español revela algunas diferencias en su tratamiento sobre la base de unos parámetros comunes que la propia Ley 39/2006 estableció. Las discrepancias en la normativa autonómica se refieren, fundamentalmente, a los requisitos de acceso, la capacidad jurídica -necesaria o no- para poder solicitar la prestación, así como la definición y descripción de las actividades del SAP que facilitan el acceso a la educación y al trabajo y las que posibilitan mayor autonomía en las actividades básicas de la vida diaria. Respecto a la

prestación del servicio, no existe todavía un desarrollo en la cualificación profesional homologada para las personas empleadas en este servicio.

3. Metodología

El objeto y los objetivos de la investigación fueron establecidos en el encargo recibido de la entidad pública responsable de los servicios sociales en la comunidad autónoma de Castilla y León: establecer las fortalezas, debilidades y potencialidades de un proyecto piloto sobre el SAP para personas con discapacidad intelectual y personas con enfermedad mental grave. Aunque era responsabilidad exclusiva del equipo investigador diseñar una estrategia metodológica adecuada a ese objeto y objetivos, se consensuó con la autoridad contratante la utilización de una estrategia cualitativa dado el interés que implicaba analizar cómo las distintas personas implicadas (*stakeholders*) perciben y valoran el objeto de estudio, sus conocimientos e interpretaciones.

De manera conjunta se consideró interesante realizar una aproximación comprensiva del SAP desde el punto de vista de sus protagonistas, desde el convencimiento de que no es posible comprender la realidad social en toda su extensión sin atender el discurso de sus agentes, sin dar primacía a los aspectos subjetivos desde el propio mundo de los actores (Ruiz Olabuénaga, 2012: 44).

Una vez elegida la metodología, se estableció un cuidado proceso de recogida sistemática de información que contempló tres fases claramente diferenciables y el uso, en cada una de ellas, de distintas técnicas e instrumentos: 1) Aproximación teórica-conceptual al SAP, 2) Acercamiento prospectivo a la naturaleza de este servicio mediante la realización de dos entrevistas a expertos en la materia, y 3) Trabajo de campo propiamente dicho.

Tabla 1. Ficha técnica de la investigación

Objeto	SAP para personas con discapacidad intelectual y personas con enfermedad mental grave por 6 entidades del tercer sector de acción social en cinco provincias de Castilla y León: Ávila, León, Salamanca, Valladolid y Zamora.
Objetivo	Determinar las fortalezas, debilidades y potencialidades del servicio desde la perspectiva de las diferentes personas implicadas.
Metodología	Cualitativa.
Herramientas	Estudio documental (53 referencias bibliográficas y 13 legales). Formularios auto-cumplimentados (6). Entrevistas semiestructuradas (27). Grupos de discusión (4).
Trabajo de campo	11 meses: de mayo de 2015 a abril de 2016.
Tratamiento de datos	Atlas.Ti.

Fuente: elaboración propia.

Conocidas las entidades participantes en el proyecto piloto, el equipo de investigación entró en contacto con ellas y recogió, a través de un formulario auto cumplimentado vía web, la información más relevante sobre la participación e implicación de esas entidades en el SAP.

A partir de esta información se planteó el guion de las 27 entrevistas que se realizaron a distintas personas implicadas: beneficiarios, familiares, coordinadores, gerentes y asistentes personales. La entrevista, en la modalidad semiestructurada, se planteaba de forma diferente según fuera la tipología del entrevistado. Todas las entrevistas comenzaban con una presentación: motivos, contenido, finalidad, confidencialidad, permiso para la grabación… y se cerraban con preguntas relativas a la valoración general del servicio. De manera específica se trataban contenidos asociados al perfil de la persona entrevistada. En el caso de los beneficiarios, la entrevista se centraba en la experiencia de contar con un asistente personal, la relación con él o ella y cómo había impactado en su vida cotidiana. Las entrevistas a familiares ponían su foco en el impacto percibido en la persona atendida y su entorno familiar y en asuntos referidos a la gestión-acceso al SAP. En la entrevista a los gestores y coordinadores del SAP se preguntaba por muy diversas cuestiones, desde los perfiles de las personas atendidas y de los propios asistentes personales, hasta las relaciones entre asistente personal y la persona beneficiaria del servicio, pasando por cuestiones como la coordinación, regulación, apoyo público o impacto en la vida de las personas beneficiarias. Las entrevistas a los asistentes personales pivotaban en torno a su experiencia profesional con personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental grave, su opinión sobre la figura del asistente personal (contenido, reconocimiento, formación, regulación…) y la coordinación con otros servicios o figuras profesionales.

Analizadas las informaciones resultantes de la primera parte del estudio de campo, se pudieron seleccionar los asuntos más relevantes y críticos en torno al SAP y se plantearon cuatro grupos de discusión conformados por los principales actores comprometidos en el diseño, gestión, prestación y recepción del servicio.

El valor de los grupos de discusión reside en que trasciende el discurso individual y se van conformando, a través de la interinfluencia de los participantes, las ideas más o menos compartidas, las representaciones “sociales” de los temas tratados, tal y como ocurre en la vida cotidiana: nuestras percepciones e ideas se van conformando en continua interacción con nuestro entorno. La riqueza y espontaneidad de los discursos que se suceden en estos grupos hacen que la información que aportan sea muy relevante y significativa (Vallés, 2002; Alonso, 2003). En él se comparten y discuten ideas, imágenes, opiniones, valoraciones particulares que han de ser consideradas a la luz de una carga de elementos culturales, ideológicos e idiosincráticos que caracterizan al grupo y que moldean la especificidad del asunto que los investigadores tratan de abordar (Suárez Ortega, 2005).

En cada reunión, y en función de la dinámica establecida entre las personas participantes, el moderador del grupo fue dirigiendo la conversación hacia los temas contenidos en el guion establecido. La presencia e intensidad en el tratamiento de cada uno de los temas ha dependido siempre de la composición de cada grupo y de la decisión de sus participantes. No obstante, el desarrollo del guion se completó de manera satisfactoria en todas las reuniones con los siguientes apartados: a) consideración de la diversidad funcional intelectual y la enfermedad mental en nuestra sociedad, así como la evolución en la asistencia a ambos colectivos; b) elementos clave del SAP; c) la gestión y organización del SAP; d) los asistentes personales: perfil, formación para el ejercicio profesional, condiciones laborales, etc.; e) los agentes implicados: tercer sector de acción social, administraciones públicas, empresas, etc. y la contratación directa, y f) la valoración general del SAP.

Tabla 2. Perfil y número de personas entrevistadas y participantes en los grupos de discusión

Perfil	Personas entrevistadas:	Participantes en grupos de discusión:
Personas beneficiarias	4	3
Familiares de personas beneficiarias	5	1
Coordinadores/as	6	4
Gerentes de entidades prestadoras del servicio	6	5
Asistentes personales	6	5
Total	**27**	**18**

Fuente: elaboración propia.

Las entrevistas y los grupos de discusión se realizaron en diferentes ciudades y pueblos de la región, en orden a garantizar entornos amigables, facilitadores del debate y la reflexión. Con el consentimiento de todas las personas participantes, las entrevistas y las reuniones grupales fueron grabadas y posteriormente transcritas, representando un material de altísima calidad que fue ordenado, codificado y analizado mediante el software Atlas.ti. Tras un primer análisis temático (Boyatsis, 1998), se realizó un análisis sociológico en el que se reconstruyeron, analizaron e interpretaron las dinámicas discursivas a la luz de las diferentes aportaciones grupales.

Siguiendo las recomendaciones de Giménez Bertomeu (2014), en el desarrollo de esta investigación no se han realizado experimentos con personas, se han evitado intrusiones innecesarias en su vida, se ha evitado exponerlas a riesgos, estrés o malestares innecesarios y se han adoptado las medidas necesarias para asegurar el tratamiento confidencial de sus datos personales (con este objetivo, se han cambiado los nombres recogidos en los fragmentos de entrevistas y grupos de discusión recogidos en el texto). Los autores no reconocen ningún conflicto de interés en el diseño y ejecución del estudio, ni en la presentación y divulgación de sus resultados.

4. Identidad y alcance del servicio de asistencia personal

Como ya reflejamos en los apartados anteriores, la atención a la discapacidad ha vivido un avance significativo en las dos últimas décadas con la extensión e implantación de modelos superadores de los esquemas clásicos de atención clínica y familiar. Este proceso ha tenido, también, su reflejo social en la terminología que se emplea tanto en el discurso político-institucional como técnico. Aunque con múltiples detractores tanto en la esfera académica -Moscoso (2006), por ejemplo, conceptualiza la discapacidad como categoría política, paradigma de las reivindicaciones sociales postmodernas-, como en el movimiento asociativo -el COCARMI (2016) defiende el concepto de discapacidad por ser socialmente reconocido y contar con el amparo de Naciones Unidas-, el uso del término *diversidad funcional* se entiende como una valiosa herramienta que

denota mayor neutralidad valorativa que otros términos (dependencia, discapacidad, minusvalía…) y supone un avance en el proceso de des-estigmatización y ruptura de etiquetas a las que han estado sometidas tradicionalmente las personas con discapacidad (Romañach y Lobato, 2005). En palabras de sus protagonistas, mientras que el viejo término presenta ciertas connotaciones negativas hacia la persona y genera cierta comparación peyorativa, el nuevo rompe con visiones limitadoras y abre camino a nuevas perspectivas para entender y comprender a las personas:

> "El lenguaje cambia actitudes. Suena todavía un poco *snob*: 'y ahora éstos se han inventado una palabra nueva, ¿no?'. Empezamos con retraso mental, luego discapacidad intelectual, (…) No es lo mismo, eso va cambiando un poco lo que tenemos dentro (…). Cambia completamente, o sea, es que nos equipara, rompemos con esa barrera que teníamos antes en "ellos y nosotros". Es que somos todos, todos somos diversos" (GD1. Coordinadoras del SAP, p. 5).

Los viejos paradigmas de la prescindencia y la rehabilitación dieron paso a un modelo social basado en el reconocimiento de los derechos humanos (Brisenden, 1986; Hughes y Paterson, 1997; Oliver, 1983) y este, al modelo de la **diversidad**: la discapacidad es un fenómeno social y el que discapacita, en definitiva, es el entorno. Ya no se concibe a las personas con discapacidad como problemas sino que lo que existe son prácticas de discapacitación (Iáñez-Domínguez y Lobato Galindo, 2006; López-Pérez y Ruiz Seisdedos, 2013; Palacios y Romañach, 2006; Rodríguez Picavea-Matilla, 2010). El origen de las dificultades está fuera de la persona —en la sociedad— y, en consecuencia, su participación plena en la totalidad de las áreas de la vida en comunidad, el ejercicio legítimo de sus derechos, requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias en su entorno (Palacios y Bariffi, 2007: 22-23). Este modelo sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan:

> "Para mí, el mayor cambio ha sido la consideración de la discapacidad desde el concepto de ciudadanía, al mismo nivel que los derechos de cualquier otra persona. Y luego empezar a abordar la intervención no solo desde la perspectiva del experto, sino desde las necesidades del usuario como ciudadano que reclama unos derechos igual que cualquiera de nosotros" (GD2, Gerentes de entidades prestadoras del SAP, p. 2).

En el marco de este modelo de la diversidad, el SAP se caracteriza, sobre todo, por ser un servicio *ad hoc*, es decir, un servicio adaptado y ajustado a la persona beneficiaria, donde él es el experto y decide con quién, cómo y cuándo quiere que sean satisfechas sus necesidades. Pero más allá de esta sencilla definición… ¿cuáles son, a la luz de esta caracterización, los rasgos definitorios del servicio?, ¿qué dimensiones le singularizan frente a otros servicios de apoyo?, ¿estos rasgos y dimensiones tienen una naturaleza estrictamente individual, derivada de su condición "personal"? y, en el caso de no ser así, ¿en qué se concreta su naturaleza supraindividual?

Posiblemente dos de los rasgos más significativos e identificadores del servicio son su flexibilidad -se adapta a las necesidades, potencialidades y características de la persona beneficiaria, quien se convierte en la planificadora de las actividades y tareas que conforman el servicio- y su carácter personalizado, que responde a las carencias y demandas más importantes de las personas en función de su ciclo vital y proyecto de vida: inclusión comunitaria, acompañamiento fuera del hogar, apoyo escolar, apoyo en las actividades básicas de la vida diaria, etc.

> "Mucha flexibilidad, aquí no valen para nada dogmas, protocolos muy estrictos… hay que amoldarse al perfil de cada persona: no es lo mismo una persona de 60 años que otra de 25 o 30, necesitas acompañarle o ir a correr

> un día a ver si le pica el gusanillo porque no quiere ir solo; y en otros es echar una partida de cartas y tiene que ser en casa. Hay que ver qué gustos tiene, de dónde puedes tirar, cómo les puedes estimular" (Entr. 0503. Asistente personal, p. 4-5).

Aunque pareciera redundante decir que la asistencia personal es personalizada, en realidad no lo es: el primer adjetivo alude al carácter del asistente; el segundo, a la adaptación específica de la asistencia (Iáñez-Domínguez y Lobato Galindo, 2006). Personalización y flexibilidad permiten decir que, del modelo de atención centrado en la persona, muy presente en las fórmulas contemporáneas de intervención social, se pasa ahora al modelo de atención planificado por la persona; ni los adjetivos ni las preposiciones son aquí baladíes:

> "Lo que más me gusta de este servicio es que al final hacen lo que les da la gana como hacemos cualquiera. ¿Necesitan un apoyo? Sí, pero... ¿y ya está? Esto es a la carta, la persona desde el minuto uno es quien elige" (GD4. Asistentes personales, p. 5).

El SAP implica, asimismo, atender de forma diferente a la persona en diferentes espacios y contextos. Es por esto por lo que, junto a la flexibilidad y la personalización del servicio, otro de los elementos identitarios del SAP es la contextualización del proceso de ayuda. A diferencia de otros modelos y/o servicios, el SAP no desvincula a la persona de su entorno, no la fragmenta en base a las atenciones que recibe ni la separa de su ambiente originario; por el contrario, hace de su participación en la comunidad un elemento central de su concepción y de su implementación, superando una exclusiva dimensión individual de la ayuda, en beneficio de una dimensión relacional guiada por su receptor:

> "A mí me parece que es una prestación, que es una medida pensada para prolongar la estancia, la autonomía y la independencia de las personas en base a sus contextos" (GD2. Gerentes de entidades prestadoras del SAP, p. 3).

Algunas palabras-talismán de la intervención social se cargan ahora de valor: integral, integrada, globalizadora, participativa…; también adquieren sentido algunos rasgos clásicos en los postulados teleológicos y éticos de la acción social: mejora en la calidad de vida, definición de un proyecto de vida, adaptación a las características del ciclo vital, inclusión e integración social...

> "Lo que ha hecho es proporcionar el acceso a recursos comunitarios ordinarios, es decir, cosas que los chicos querían hacer, pero no podían hacer porque solos no podían ir a ningún sitio. Lo que ha posibilitado es que esa persona entre en esas actividades y ayude a suplir un poco la falta de capacidad y la toma de decisiones de estos chicos, el acceso a cosas que ellos realmente querían hacer y no podían hacer" (GD1. Coordinadoras del SAP, p. 7).

El SAP responde, de esta forma, tanto a las demandas de naturaleza y orden individual de la persona beneficiaria como aquellas otras que le conectan con su red social primaria y secundaria, hasta el punto que también esta pasa a ser beneficiaria indirecta del servicio.

La intervención del asistente personal tiene en cuenta las necesidades de las personas destinatarias de su ayuda y se marca como objetivo conseguir la mejora de su calidad de vida, lo que ineludiblemente pasa por garantizar la integración social y la participación en su comunidad de referencia. Es lo que podríamos identificar como la cuarta seña de identidad del SAP: su dimensión comunitaria en dos sentidos complementarios. Por un lado, la conexión de las personas con discapacidad intelectual con nodos personales e

institucionales, el refuerzo de los vínculos y lazos que enriquecen su experiencia vital (Barrón, 1996: 49-50), la participación en actividades colectivas –fiestas, excursiones, actividades recreativas- (Axelsson *et al*., 2014), el acceso y disfrute de bienes y servicios sociales, educativos, de empleo, deportivos, culturales… son, sin duda, beneficios directos que atañen a la persona en un plano individual y social. Pero, por otro lado, los beneficios son extensibles a ese mismo entramado en la medida en que este se convierte, también, en objeto indirecto de intervención por parte del propio servicio. La preparación del entorno para la inclusión social se traduce en tareas tales como visibilizar las barreras socioculturales respecto a la discapacidad y/o la enfermedad mental grave, sensibilizar al resto de la comunidad sobre sus derechos, potenciar los resortes institucionales con capacidad para generar contextos exclusivos, etc.:

> "La parte de la participación comunitaria ha sido un reto y está especialmente ligada a la del asistente personal. Si tú organizas tus centros como entorno cerrado no hace falta un asistente personal, pero en el momento en que planteas si esas personas tienen un proyecto de vida, un sueño y un objetivo se ha de trabajar las posibilidades que ofrece su entorno" (Entr. 0101. Gerente de entidad prestadora del SAP, p. 9).

5. Las entidades que gestionan y prestan el servicio

Como es bien conocido, las fórmulas establecidas de acceso al SAP por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia son dos: el pago directo y el pago indirecto vinculado al servicio. El primero implica que la administración entrega directamente la cuantía económica a la persona con discapacidad o a su tutor legal para que este gestione el servicio de forma individual; el segundo supone que la administración competente, previo consentimiento de la persona beneficiaria, transfiere la cuantía de la prestación económica a la entidad que la persona elija para recibir la asistencia (Ortega Alonso, 2015: 26).

Tanto en el caso del pago directo (si así lo considera la persona perceptora de la ayuda), como en el caso del pago indirecto vinculado, las cooperativas de personas beneficiarias (también llamadas oficinas de vida independiente - OVI), las empresas y/o las entidades cogestoras del tercer sector de acción social juegan un papel decisivo en la prestación del SAP. Este último fue, como apuntamos en apartados precedentes, el caso del proyecto piloto analizado en este estudio: seis entidades sociales con amplia trayectoria en la atención a personas con discapacidad intelectual y/o a la enfermedad mental grave en Castilla y León asumieron la iniciativa de poner en marcha el servicio para sus beneficiarios. Este hecho permite reflexionar sobre aspectos diversos: ¿qué potencialidades ofrecen de acuerdo a la naturaleza comunitaria del servicio?, ¿en qué se concreta la ayuda de estas entidades como mediadoras entre personas beneficiarias y asistentes personales?, ¿qué valor perciben los beneficiarios en estas entidades para que dejen en sus manos la gestión de un asunto tan relevante para su bienestar? Se comenzará por este último interrogante.

El valor de este tipo de entidades se entiende, sobre todo, en términos de confianza para la persona beneficiaria (Power, 2013) -que deja en sus manos el proceso de selección de los asistentes personales y los múltiples e intrincados trámites burocráticos que implica su contratación (Planas García de Dios, 2013: 48)- y en términos de saber hacer, especializado y adaptado para los profesionales:

> "Nos encargamos de la búsqueda y selección de personas, algo que probablemente una familia no pueda hacer. Por otro, diseñamos e impartimos la formación que esa persona debe tener" (Entr. 0601. Gerente de entidad prestadora del SAP, p. 10).

La dimensión comunitaria del servicio implica una estrecha *coordinación* de las entidades con diferentes agentes informales y formales del entorno convirtiéndose en un eje vertebrador del SAP, ya sean personas: familiares, amigos, vecinos, auxiliares de ayuda a domicilio, personal de teleasistencia, voluntariado, médicos, auxiliares técnicos educativos, trabajadores sociales, profesionales de los equipos de promoción de la autonomía personal… u organizaciones: colegios, cines, bibliotecas, ludotecas, CEAS, centros de salud mental, asociaciones de discapacidad, etc. Esta coordinación interinstitucional, entre personas, servicios y/o entre profesionales, se realiza en función del proyecto personal o de la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la persona beneficiaria, atendiendo a sus capacidades, necesidades, demandas, aficiones, intereses, etc. La confluencia de diversas fuentes de apoyo formal e informal alienta sinergias muy significativas que difícilmente pueden ser generadas por servicios de otra índole.

Cuando una misma entidad presta el servicio a personas con perfiles diferentes, como hemos comprobado en esta investigación, la complejidad de la coordinación se acrecienta porque cada una de ellas exige conexiones con dispositivos diferentes, multiplicándose, también, las dificultades inherentes al trabajo en red (González Gago, 2010; Ubieto Pardo, 2009). En ello influye, por un lado, el desconocimiento acerca de las funciones y los roles del asistente personal, lo que provoca ciertas reticencias a la hora de introducir esta figura en algunos ámbitos cotidianos de la vida de las personas y exige un plus de sensibilización e información. Por otro lado, puede aparecer cierta fricción con otros servicios de atención personal, sobre todo con la ayuda a domicilio que, si bien en su definición estricta queda circunscrita a los confines domésticos, en su concepción integral adquiere un carácter preventivo, educativo y rehabilitador de primer orden (Rodríguez Castedo, 2004: 357-359):

> "No todos los colegios están muy abiertos a que el asistente personal entre en su centro. Es una cosa nueva, siempre ante lo nuevo tenemos cierta reticencia" (Entr. 0401. Gerente de entidad prestadora del SAP, p. 6).
>
> "La coordinación con el servicio de ayuda a domicilio es complicada porque la persona del SAD nos ve como una amenaza a su trabajo" (Entr. 0102. Coordinadora del SAP, p. 11).

Por último, la selección y reclutamiento de las personas que ejercen como asistentes personales es, también, otro asunto clave en el SAP y, sin duda, una de las grandes potencialidades que las entidades colaboradoras utilizan para justificar su papel mediador entre la persona beneficiaria y la prestadora del servicio. La vía de la contratación directa no resuelve bien algunos problemas de adaptación, sintonía y conexión entre asistentes y asistidos ni solventa con agilidad su sustitución en casos de enfermedad o vacaciones. También es posible que la persona que se contrate por esta vía no sea la más idónea para las peculiares tareas que exige la atención de una persona con enfermedad mental grave o discapacidad intelectual. Frente a estas dificultades, las entidades no lucrativas garantizan la profesionalidad y la idoneidad del personal técnico porque conocen a las personas beneficiarias, les ofrecen la ayuda que se adapta mejor a sus limitaciones y potencialidades, se preocupan de que los asistentes personales estén cualificados, hacen un seguimiento de su desempeño y articulan procesos de evaluación y control del servicio:

> "Si hay un profesional detrás de una asistencia personal te da cierta garantía que el asistente personal que estás enviando va a encajar, le voy a poder formar, le voy a poder seleccionar dentro de los que yo considero que tienen mejores actitudes, vamos a poder cribar" (GD2. Gerentes de entidades prestadoras del SAP, p. 7).

6. Los asistentes personales: tareas y competencias

Begoña Román (2010: 16) plantea que *un servicio es siempre una relación interpersonal en la que alguien hace algo para otro; el servicio es algo diferente que el mero producto porque la calidad de aquel dependerá de la relación interpersonal*. Este es, precisamente, un elemento clave del SAP en tanto que el vínculo que el asistente personal establece con la persona beneficiaria determina, en buena medida, las posibilidades de que la persona haga efectivo su proyecto de vida independiente. ¿Qué tareas realizan los asistentes personales?, ¿quién y cómo se deciden?, ¿qué cualidades, habilidades y destrezas hacen de una persona un asistente personal idóneo?, ¿cómo se forma y prepara para prestar ayuda de la mejor forma posible? Todas son preguntas cuya respuesta, por su transcendencia en la concreción del servicio, merecen ser objeto de atención.

Como parece bastante comprensible, las tareas que realizan los asistentes personales se caracterizan por tres rasgos fundamentales: de un lado, son sumamente variadas, desde la conducción hasta la comunicación, acompañamiento, tareas del hogar o personales (Ortega Alonso, 2015: 21-22); de otro, están adaptadas a las características de las personas destinatarias de su intervención, su edad, sus capacidades y, en consecuencia, a los objetivos que se establecen por los técnicos en los proyectos individualizados en el marco del SAP; y, en tercer lugar, se definen mediante un complejo proceso de negociación multilateral.

El conjunto heterogéneo de estas actividades podría clasificarse, en términos de preparación y dedicación, en dos grandes grupos: de baja y de alta exigencia. Entre las primeras se encuentran, por ejemplo, el apoyo y orientación en la movilidad y desplazamiento (uso del transporte público), la ayuda en actividades de la vida cotidiana (higiene personal, de la casa, vestido, cocina, etc.), el acompañamiento (a consultas médicas, actividades comunitarias, actividades deportivas, actividades extraescolares, etc.), el apoyo en la gestión económica (distribución de recursos económicos, planificación de gastos, etc.) y otras de naturaleza similar. Entre las segundas, nos referimos a actividades como apoyo emocional, mejora de habilidades sociales, procesos de modificación de conducta, trabajo en déficits de comunicación, gestión emocional, apoyo en la lecto-escritura, uso de tecnologías de la información y la comunicación, etc.

> "Víctor hace casi todo: le ayudo a preparar la ropa para el día siguiente, si lo necesita le presto apoyo verbal para ir duchándose, reviso si se ha abrochado un botón, cómo se ha vestido… De ahí nos vamos a la universidad; este mes hemos trabajado con apoyo verbal el camino a la facultad o si necesita ayuda cuando lleva muchos líquidos en la bandeja." (Entr. 0103. Asistente personal, p. 2).

> "Trabajamos mucho las emociones, gestionar las emociones cuando está fuera, porque Violeta está seis o siete horas en el colegio, por lo que debe de autogestionar sus emociones, entender las situaciones sociales que pasan allí" (Entr. 0403. Asistente personal, p. 3).

A diferencia de la discapacidad física -en la que la persona beneficiaria define directamente y de manera autónoma las tareas que ha de hacer su asistente personal (Planas García de Dios, 2013: 35)-, en el caso de las personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental grave con la capacidad de obrar modificada, la identificación de estas tareas resulta de la confluencia de las demandas de las propias personas beneficiarias y/o de sus familiares o representantes legales y de la valoración del equipo técnico que realiza el seguimiento de cada caso. A efectos de considerar el peso de cada una de estas perspectivas en los pro-

yectos individualizados de vida independiente se pueden observar dos planos diferenciados: de un lado, el diseño de la intervención a realizar en cada caso y, de otro, la ejecución de actividades y tareas concretas. Como es obvio, en el primer plano cobra especial importancia la valoración del equipo técnico; el segundo es el resultante de un complejo proceso de negociación entre persona beneficiaria, representantes legales y asistente personal. Este proceso para la toma de decisiones se justifica en el marco de un proceso de capacitación y empoderamiento del beneficiario/a:

> "Es una visión un poco diferente de la típica idea que se tiene de un cuidador porque es al revés -que es lo que a mí me gusta de ser asistente personal-: la persona con discapacidad al fin y al cabo es como tu jefe, es la que te demanda y te pide y tú eres sus ojos, en este caso el que le acompañas" (Entr. 0203. Asistente personal, p. 3).

La heterogeneidad de las tareas encargadas a los asistentes personales y la complejidad del proceso de toma de decisiones en su definición exige, como es comprensible, que estos tengan ciertas cualidades y competencias adquiridas en un proceso adecuado de preparación o formación. Personas beneficiarias y sus familiares, asistentes personales, coordinadoras de los servicios y gerentes de las entidades, todos de forma unánime, no dejan lugar a dudas: el ejercicio profesional exige la puesta en práctica de competencias muy diversas que podríamos agrupar en torno a cinco grupos: habilidades sociales (empatía, asertividad, escucha activa...); actitudes (flexibilidad, adaptabilidad a la persona y sus capacidades…); competencias personales (paciencia, constancia, optimismo, que inspire confianza…); competencias profesionales (distancia emocional, destreza técnica, clarificación del rol profesional, trabajo en equipo), y competencias axiológicas (responsabilidad, respeto, protagonismo de la persona beneficiaria…). Manifestaciones de las protagonistas de esta relación personal/profesional ilustran con claridad algunas de estas apreciaciones:

> "Yo destacaría las habilidades para la resolución de problemas, esa capacidad, esa empatía para ponerte en el lugar de la persona y comprenderla, habilidades sobre todo para trabajar en grupo" (Entr. 0402. Coordinadora del SAP, p. 4).

Una actividad profesional tan heterogénea en su definición, orientación y concreción, con competencias personales y técnicas tan específicas, no facilita un amplio acuerdo en torno a cómo se han de articular los procesos de formación que faculten para su ejercicio (Rodríguez-Picavea Matilla, 2007: 118-119). No faltan quienes, por un lado, demandan la puesta en marcha de una rama de formación profesional (López-Pérez, 2012: 119) y, en el lado opuesto, tampoco son escasos los que abogan por una formación "a la carta". Los diferentes implicados e implicadas en el proyecto piloto objeto de estudio no descartan la validez e importancia de una formación básica reglada que establezca una base fundamentalmente ética, pero la capacitación en tareas, habilidades y destrezas debe ser individualizada, adecuada a las características del asistente personal y, sobre todo, determinada por la persona beneficiaria:

> "La asistente personal ha pasado por una formación de 40 horas, con personal de la casa, personas del Foro de Vida Independiente y, además, ella complementa su formación *in situ*. Creemos que hay que tener una visión global de lo que es el movimiento de vida independiente, de la asistencia personal y de las características de las personas con dependencia y con necesidades de apoyo, pero creemos que la familia y el usuario tienen que rematar esa formación" (Entr. 0102. Coordinadora del SAP, p. 4).

La mayoría de las entidades participantes en el proyecto piloto reclutaron a los asistentes personales entre personas integrantes o cercanas a la propia organización, lo que hizo más fácil una formación genérica sobre

el SAP. Se incluyeron aspectos básicos, instrumentales, éticos y de filosofía del movimiento de vida independiente, complementados con orientaciones específicas en virtud de la visión organizativa del servicio y/o de las características de la persona beneficiaria.

7. Valoración del servicio de asistencia personal: alcance y dificultades

La valoración general del SAP que hemos podido recoger a través de la información que nos ha aportado el trabajo de campo tiene una orientación muy positiva, reflejando beneficios percibidos por las personas implicadas que habitualmente no tienen espacio en los estudios sobre el retorno social de este servicio (Huete García y Quezada García, 2014). Las voces y las opiniones de estos agentes son plurales, pero… ¿Reflejan coincidencias en el reconocimiento de las oportunidades que el servicio introduce en la vida de las personas que lo disfrutan?, ¿expresan matices de distinto signo?, ¿qué obstáculos aparecen en su implementación? Abordamos brevemente estos interrogantes siguiendo cuatro líneas argumentales: significado del servicio, impacto apreciado en personas, naturaleza de la ayuda que presta y dificultades en su implantación.

En primer lugar, el SAP, como ningún otro recurso o servicio, representa el cambio conceptual experimentado en torno a la discapacidad intelectual y enfermedad mental grave. Implica un replanteamiento de las formas de atención y de asistencia que tradicionalmente han recibido las personas y sus familiares. De manera manifiesta, contribuye a la mejora de la autonomía y calidad de vida de las personas, destacando su plasticidad y adaptación y sirviendo de nexo de los esfuerzos de servicios de distinta naturaleza por la inclusión social de las personas con enfermedad mental grave y/o discapacidad intelectual:

> "Puede beneficiarse cualquier persona, no veo un perfil determinado: hay gente que necesita más tiempo y gente con menos o en periodos de crisis. Yo creo que depende más de los tiempos, de los apoyos, que del tipo de persona (…). Una de las funciones (del SAP), desde mi punto de vista, es hacer de nexo de unión entre diferentes instituciones y adaptarles a las actividades que quieren" (GD4. Asistentes personales, p. 10).

El apoyo prestado por los asistentes personales es muy estimado por las personas atendidas y por sus familiares. Las primeras, con más o menos expresividad e intensidad, insisten en la mejora que ha experimentado sus vidas con el SAP: repercute positivamente en su estado de ánimo, en su autoestima, en sus emociones y sentimientos, les ayuda a descubrir y recuperar actitudes y capacidades ocultas o no percibidas anteriormente. Este servicio también contribuye a que las personas se reconozcan y acepten, a no negar ni ocultar su enfermedad mental o su discapacidad intelectual, a crecer personalmente, a generar y mantener redes personales que difícilmente construirían solo desde el apoyo familiar (en coincidencia con los resultados de la investigación con adolescentes con discapacidad intelectual realizada por Hultman *et al*., 2015).

El asistente personal les orienta en sus decisiones, les ofrece apoyo y asesoramiento, estimula su participación social y favorece su sociabilidad. Además, les facilita el contacto con el mundo exterior, el acceso al estudio o a un trabajo remunerado, la participación en actividades de ocio. También les anima a salir de su aislamiento incorporándose a la sociedad superando recelos y temores sociales y haciendo frente a resistencias psicológicas muy vinculadas a la autopercepción de su enfermedad y/o discapacidad:

> "Yo antes pensaba que no tenía sentimientos, que era… ¿cómo se llama esto? Una persona que no sabe querer. Hasta ahora yo no era consciente de que yo era una enferma mental (…). Yo no soy una persona de salir, soy más bien una persona de auto-encerrarme en mí misma… Pues solo el mero hecho de que va a venir ella y por no dejarle mal o porque no me eche la bronca, pues me obliga a ir. Me dice: 'mira vamos a salir, vamos a dar una vuelta…' Te obliga a tener un comportamiento social con las personas, que eso es muy importante, poder hablar con personas" (GD3. Beneficiarios/as y familiares del SAP, p. 14).

Pero los beneficios de este servicio no se limitan a las personas destinatarias directas; sino también a las familias, llamadas a tener un papel relevante en las medidas para la autonomía de las personas con discapacidad. Tal y como han apuntado Fyffe *et al*. (2015), se ven directamente beneficiadas por el SAP porque este contribuye, en el marco de una organización con equipos de trabajo multiprofesionales, a una mejor orientación y apoyo a las familias y también, a una cierta descarga y liberación en su labor de cuidado:

> "Lo que estamos viendo es que las familias son muchas veces dejadas solas con las problemáticas que tienen los hijos y no siempre saben cómo moverse. Aunque hay centro de salud mental y apoyos, se sienten un poco abandonadas" (GD4. Asistentes personales, p. 12).

Es fácil justificar, desde esta constatación, que el SAP tiene una clara vocación de servicio a la estrategia de inclusión de la persona en su medio social, vinculando a las personas que apoyan con los recursos de su comunidad:

> "La figura del asistente personal es que realmente yo creo que es comunitaria por necesidad. Lo comunitario es lo que te permite ser parte activa, cuando tú no vas como colectivo, cuando vas como individuo a participar de la vida ciudadana" (GD2. Gerentes de entidades prestadoras del SAP, p. 18).

Como ya dijimos anteriormente, el servicio persigue incidir en las estructuras, en los marcos y en los entornos sociales que limitan su incorporación y reconocimiento. Los resultados obtenidos y la percepción de los mismos, en esta línea, son muy favorables: la personas que cuentan con este servicio profesional se integran en actividades comunitarias, eligen cómo y dónde desean vivir, pueden permanecer en el lugar en el que residen si lo desean, mantienen sus vínculos, continúan actividades o inician otras que antes tenían vedadas.

Esta unanimidad valorativa también se observa a la hora de evaluar las dificultades que implica la implantación del SAP, si bien estas varían dependiendo de los agentes que realizan la reflexión. Las coordinadoras del SAP y los gestores de las entidades que lo prestan, por ejemplo, consideran que su extensión queda comprometida por el desconocimiento de la naturaleza de la asistencia personal por parte de los servicios sociales básicos (puerta de entrada a los servicios sociales especializados) y las demoras en la tramitación de las ayudas y ciertos problemas de compatibilidad entre prestaciones. Identifican, también, en el seno de las propias entidades, dificultades derivadas de los intensos cambios culturales, organizativos y de gestión económica a los que aboca el SAP cuando este se considera una apuesta institucional a las entidades cogestoras:

> "Es una apuesta estratégica clarísima, o sea, de hecho, a veces da un poco de vértigo el decir: ¿hacia dónde vamos? Vamos perdidas, lo asumimos con nuestros números rojos (…). Hay casos urgentes pero que dices: es que esto lo tengo que hacer" (GD2. Gerentes de entidades prestadoras del SAP, p. 14).

En línea con lo observado en otros trabajos que analizan la implementación del SAP para personas con discapacidad intelectual (Askheim, 2003; Castillo, 2014), entre las personas beneficiarias y sus familiares, sobresalen preocupaciones que tienen un triple origen. Algunas derivan de la naturaleza del servicio, ya que el empoderamiento del beneficiario/a cuestiona patrones de conducta híper protectora y paternalista muy asentados. Otras tienen que ver con su implementación, puesto que no son fáciles los procesos de negociación para la toma de decisiones, los familiares asignan al asistente personal un rol de cuidador/a, policía o padre/amigo que no le corresponde, y otras conectan con su financiación, ya que los costes económicos que implica disponer de un asistente personal no siempre quedan cubiertos por la prestación pública o no lo hacen íntegramente:

> "Yo, por ejemplo, estoy haciendo esto porque económicamente me lo puedo permitir ahora, si yo ahora mismo no hubiera pensado en que esto pudiera ocurrir y no hubiera preparado una dotación económica para esto... No, muchas familias no pueden hacerlo" (Entr. 0105. Familiar de beneficiario/a del SAP p. 8).

Los asistentes personales manifiestan una gran satisfacción con el trabajo que realizan y el crecimiento profesional y personal que han vivido en el ejercicio de su rol, al igual que se recoge en otros trabajos empíricos (Schelly, 2008). No obstante, sus reflexiones contribuyen a completar el mapa de elementos que, desde su punto de vista, dificultan la implantación del SAP. Ellos ponen el foco en su ejercicio profesional y en las condiciones laborales en que este se produce: su dedicación y la dificultad que entraña su trabajo no tienen, a su juicio, un adecuado reconocimiento en la retribución; el estrés que implica la atención a personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental grave es mayor que en el caso de la discapacidad física (Scott y McClure Cassie, 2007); la disponibilidad y flexibilidad para acomodarse y adaptarse a los horarios que les marcan las personas atendidas pueden generar problemas de conciliación entre su vida personal y laboral, y la ausencia de una categoría laboral específica conlleva su asimilación a la figura de cuidador con sus condiciones laborales y económicas.

> "Desde el punto de vista del trabajo estás siempre disponible, no es como un trabajo cualquiera que va de esta hora a tal hora, y luego tienes tu vida. El horario… sí que es complicado, yo lo noto en la vida de pareja (…). No me veo dentro de diez años aquí por las condiciones de trabajo. Ahora genial, ¿qué pasará cuando pasen unos años y nosotras queramos tener una familia y organizar tu vida un poco?" (GD4. Asistentes personales, pp. 22 y 24).

Estas limitaciones revelan el carácter incipiente del servicio y alertan sobre la necesidad de afrontar sus potencialidades y desafíos.

8. Conclusiones

Las evidencias procedentes de la aplicación de las distintas estrategias de investigación articuladas en este estudio permiten afirmar que el SAP representa, como ningún otro servicio, una nueva manera de ayudar a las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental grave. Este servicio supone una auténtica subversión de la forma tradicional de entender y hacer efectivo el proceso de ayuda a este colectivo en la

medida en que, superando planteamientos basados en lógicas clínico-rehabilitadoras o en el apoyo familiar, se pasa de un modelo de atención centrado en la persona a otro modelo planificado por la persona. El eje central y el protagonismo ya no descansa en el técnico ni en el cuidador, sino que lo asume la persona con discapacidad.

Las mejoras que introduce el nuevo servicio son amplias y diversas, con un alcance y una proyección no solo individual, sino también social, cultural y económico (ver, por ejemplo, Iáñez-Domínguez *et al*., 2018). Al tiempo que incrementa el bienestar de las personas con enfermedad mental y discapacidad intelectual y el de sus familias, impulsa su reconocimiento y aceptación social, favoreciendo el cambio de los patrones culturales dominantes en nuestra sociedad, sobre la discapacidad y la enfermedad mental.

A pesar de ser un servicio contemplado en la financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, su desarrollo es aún escaso -en abril de 2019 se financiaron 6.672 prestaciones de asistencia personal, lo que supone el 0,62 % del total de prestaciones financiadas[3]-. Las razones de unos datos tan sorprendentes descansan en la complejidad de su implementación: no resulta fácil romper con inercias personales, familiares, profesionales, culturales, organizativas... No obstante, este estudio ha evidenciado dos hechos muy significativos que alientan su extensión. De un lado, este servicio, por sus cualidades esenciales, es diferente a otros servicios y prestaciones con los que, sin embargo, no se observan líneas de fricción sino ámbitos y posibilidades de complementariedad. De otro, es considerado por todas las personas implicadas como un recurso extraordinario que contribuye como ningún otro a facilitar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental grave.

Su promoción puede suponer una extraordinaria oportunidad de mejora en las atenciones a estos colectivos, así como una importante fuente de empleo. El progreso en su extensión y consolidación dependerá, no obstante, de la capacidad de articular y conciliar coherentemente los distintos asuntos claves o dimensiones que lo conforman: la dimensión axiológica o de valores contenidos en la fórmula de vida independiente; la dimensión metodológica-estratégica, que representa la libertad del "consumidor/a" con capacidad de elegir los distintos componentes de las atenciones (servicios) requeridos (contenido, lugar, momento, estilo…); la dimensión laboral, en la medida que las relaciones entre el asistente personal y la persona ayudada están sometidas a regulaciones relativas al derecho del trabajo (contrato, servicios, tiempo, disponibilidad, obligaciones, derechos, retribuciones…); la dimensión profesional, puesto que se trata de un servicio personal que requiere de unas competencias (cualificación) ajustadas al tipo de demandas solicitadas por el cliente y contratante; y, por último, la dimensión deontológica, que alude a las normas éticas referidas a los servicios y que deben asegurar que el objeto principal (la vida independiente) se alcance.

Los retos no son sencillos. La investigación que hemos realizado ha detectado algunas cuestiones en las que se ha de avanzar para facilitar que este servicio pueda extenderse y consolidarse como herramienta para la autodeterminación e inclusión comunitaria de personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental grave.

De un lado, las organizaciones prestadoras del servicio aportan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias elementos de gran valor (confianza, seguridad, formación, seguimiento, apoyo en gestio-

3. IMSERSO - SISAAD (Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), Portal de la Dependencia. Datos a 30 de abril de 2019: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/sisaad/estadisticas_sisaad/index.htm, acceso 25 de mayo de 2019).

nes…) y hacen posible que el SAP se convierta en una eficaz estrategia de apoyo para su inserción en la comunidad. Deben, sin embargo, dar cabida a un modelo de atención que implica innovaciones culturales, laborales, técnicas, organizacionales y económicas de gran alcance. Ese proceso, por ejemplo, implica asumir los principios del servicio, reconocer su singularidad y especificidad, establecer formas de articulación y conexión con otros servicios y, sin duda, afrontar los costes económicos y organizativos que conlleva su gestión y prestación.

De otro lado, el servicio demanda profesionales cualificados. Los asistentes personales realizan tareas muy variadas que exigen una adecuada preparación sobre la que no existe acuerdo institucional y que es preciso establecer. Las posturas varían entre propuestas maximalistas (formación reglada bien estructurada y definida) y fórmulas que reducen la preparación a las tareas que se han de acometer y a las características de la persona beneficiaria. Entre los participantes en el proyecto piloto una buena parte apuesta por una visión conciliadora que reconoce la importancia de una formación básica (fundamentalmente ética) y el carácter imprescindible de una preparación *ad hoc* en las tareas, habilidades y destrezas que recomienden las capacidades de la persona con discapacidad.

Por último, como se ha documentado también en otros entornos (Morris, 2004), el acceso al SAP conlleva desafíos relativos a su concepción, financiación y difusión. El riesgo de que puedan darse diferentes interpretaciones en la comprensión y aplicación del servicio exige una regulación que, sin constreñir en exceso su prestación, impida abusos y deformaciones. Además, los costes de su gestión recomiendan revisar las fórmulas de financiación de manera que se garantice el acceso al servicio a todas las personas que lo necesitan y demandan. Tampoco se pueden olvidar las resistencias y desconfianzas que la novedad del servicio y el carácter radical de su planteamiento pueden generar entre personas con discapacidad intelectual y familiares, y la dispar extensión de la prestación económica de asistencia personal entre comunidades autónomas, que obliga a una evaluación de las políticas públicas de fomento y apoyo a la asistencia personal…

De cómo se afronten estos retos dependerá que las personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental grave puedan disfrutar de este tan eficaz y prometedor servicio para lograr una verdadera vida independiente.

Referencias bibliográficas

Alonso, L. E. (2003): *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.

Asís, R. y Barranco, M. C. (2010): *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Madrid: Cinca-CERMI.

Askheim, O. P. (2003): "Personal Assistance for People with Intellectual Impairments: Experiences and dilemas". *Disability & Society*, 18 (3): 325-339.

Axelsson, A. K *et al.* (2014): "Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences". *Disability and Rehabilitation,* 36 (25): 2169-2177.

Barrón, A. (1996): *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.

Brisenden, S. (1986): "Independent Living and the Medical Model of Disability". *Disability, Handicap & Society,* 1 (2): 173-178.

Boyatsis, R. (1998): T*ransforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. London: Sage.

Castillo, T. (2014): "La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia". *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58: 29-44.

COCARMI (2016): *El COCARMI defiende el uso del término 'personas con discapacidad' en lugar de "personas con diversidad funcional": No nos cambies de nombre, ayúdanos a cambiar la realidad"* (en línea). <http://www.cocarmi.cat/sites/default/files/np_no_ens_canviis_el_nom_v1.2_cast.pdf>, acceso 18 de diciembre de 2018.

European Network on Independent Living (2014): *Informe sobre los Servicios de Asistencia Personal en Europa* (en línea). <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf>, acceso 18 de diciembre de 2018.

Fyffe, C. *et al*. (2015): "Improving Policy and Practice: Adults with Intellectual Disabilities and Their Families". *Journal Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2 (1): 73-78.

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

Giménez Bertomeu, V. (2014). "Cuestiones éticas en la investigación en Trabajo Social y estrategias para una investigación éticamente responsable". *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar-AZARBE*, 3: 187-195.

González Gago, E. (2010): *La coordinación, el liderazgo y el trabajo en red para la inclusión activa en el ámbito local*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Huete García, A. y Quezada García, M. Y. (2014): "Análisis de Retorno Social de la Inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 51-69.

Iáñez-Domínguez, A. y Lobato Galindo, M. (2006): "Reflexiones sobre cómo abordar la (in)dependencia de las personas con diversidad funcional". *Acciones e investigaciones sociales*, número extra 1: 260.

Iáñez-Domínguez, 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.

Hughes, B. y Paterson, K. (1997): "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment". *Disability & Society*, 12 (3): 325-340.

Hultman, L. *et al*. (2015): "Assisted normality – a grounded theory of adolescent's experiences of living with personal assistance". *Disability and Rehabilitation*, 38 (11): 1053-1062.

López-Pérez, M. (2012): "Prestación económica de asistencia personal: asignatura pendiente de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre". *Portularia*, XII, número extra: 111-120.

López-Pérez, M. y Ruiz Seisdedos, S. (2013): "Asistencia Personal: herramienta para una vida independiente. Situación actual"*. Aposta, Revista de Ciencias Sociales,* 59.

Martínez, K. (2003): "El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos", en García Alonso, J. V. (coord.): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales.* Madrid: Fundación Luis Vives.

Morris, J. (2004): "Independent living and community care: a disempowering framework". *Disability & Society,* 19 (5): 427-442.

Moscoso, M. (2006): "Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad". *La ortiga: revista cuatrimestral de pensamiento y arte*, 68-70: 73-89.

Oliver, M. (1983): *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.

Ortega Alonso, E. (*coord.*) (2015): *Situación de la Asistencia Personal en España*. Madrid: PREDIF.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Cinca-CERMI.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.* Madrid: Diversitas Ediciones.

Palacios Rizzo, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.

Planas García de Dios, M. J. (2013): "El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos". *Revista Trabajo Social Hoy*, 68: 31-54.

Power, A. (2013): "Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people". *Disability & Society*, 28 (2): 204-217.

Rodríguez Castedo, Á. (*dir.*) (2004): *Libro Blanco de atención a las personas con situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rodríguez-Picavea Matilla, 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 Matilla, A. (2010): "Vida independiente, dignidad y derechos", en González García, M.L. *et al*. (*comp.*): *Actas del IX Congreso de Estudiantes de Terapia Ocupacional*.

Román, B. (2010): "La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. ¿Por qué?", en Fundació Víctor Grífols i Lucas (*coord.*): *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Romañach, J. y Lobato, M. I. (2005): *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Madrid: Foro de Vida Independiente.

Rueda, M. (2013): *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España*. Madrid: Foro de Vida Independiente.

Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012): *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Deusto.

Schelly, D. (2008): "Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflexive ethnography". *Disability & Society,* 23 (7): 719-732.

Scott, K. R. y McClure Cassie, K. (2007): "Stress and Strain Among Personal Care Assistants at an Assisted Living Facility". *Journal of Evidence Based Social Work*, 4 (1): 47-59.

Suárez-Ortega, M. (2005): *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación cualitativa*. Barcelona: Laertes.

Ubieto Pardo, J. R. (2009): *El trabajo en red: usos posibles en educación, salud mental y servicios sociales*. Barcelona: Gedisa.

Vallés, M. S. (2002): *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Vázquez Ferreira, M. A. (2008): "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.

Villa Fernández, N. (2012): "¿Realidad o deseo para las personas con diversidad intelectual?", en Hidalgo Lavié, A. (coord.): *Trabajo Social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias*. Madrid: UNED - Consejo General del Trabajo Social – Netbiblo.

Efectos de las actividades estructuradas en el patio sobre la conducta desafiante de jóvenes con discapacidad intelectual

Effects of structured playground activities on the challenging behaviour of young people with intellectual disabilities

Resumen

Organizar las variables contextuales o de antecedente (operaciones motivadoras) puede tener un impacto en la ocurrencia de las conductas desafiantes que presenta el alumnado con discapacidad intelectual. El presente estudio pretende explorar hasta qué punto el patio estructurado tiene un impacto sobre dichas conductas, actuando así como operación motivadora sobre la conducta desafiante. Para ello, se ha llevado a cabo una intervención con un diseño ABAB. Los resultados indican que la ocurrencia de las conductas desafiantes disminuye cuando el patio presenta distintas actividades. Los resultados obtenidos se discuten de acuerdo con la literatura vigente. Sin duda, enriquecer los contextos educativos y adecuarlos a las necesidades conductuales de los alumnos es fundamental para crear entornos seguros, positivos y preventivos.

Palabras clave

Conductas desafiantes, operaciones motivadoras, prevención, discapacidad intelectual.

Abstract

Organizing contextual or antecedent variables (motivating operations) may impact the occurrence of challenging behaviors engaged by students with intellectual disabilities. The present study aims to explore to what extent the structured playground has an impact on these behaviors, acting as a motivating operation. Doing so, an intervention with an ABAB design has been carried out. Results of the study show that the occurrence of challenging behaviors decreases when the playground presents different activities. These results are discussed according to the literature. In fact, enriching educational contexts and adapting them to the behavioral needs of students is essential to create safe, positive and preventive environments.

Keywords

Challenging behaviors, motivating operations, prevention, intellectual disabilities.

David Simó-Pinatella
<davidsp@blanquerna.url.edu>

Universitat Ramon Llull. España

Glòria Rodrigo Parral
<grodrigo@ampans.cat>

Fundación Ampans. España

Ruth Dolado Guivernau
<ruth.dolado@ub.edu>

Universitat de Barcelona. España

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Simó-Pinatella, D. *et al.* (2019): "Efectos de las actividades estructuradas en el patio sobre la conducta desafiante de jóvenes con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 29-41.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.02>

Fecha de recepción: 08-05-2019
Fecha de aceptación: 29-11-2019

CC BY NC ND

1. Introducción

Los jóvenes con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID) suelen tener mayores probabilidades de presentar conductas desafiantes (Emerson *et al*., 2014). A pesar de que la prevalencia de estas conductas puede venir determinada por los procedimientos de evaluación utilizados (Koritsas y Iacono, 2012; Lowe *et al*., 2007) así como del contexto en el que se encuentran los jóvenes, se ha identificado una alta prevalencia de conductas desafiantes en niños y jóvenes con DID. Por ejemplo, se ha identificado una prevalencia del 62 % en conductas agresivas (Pavlovic *et al*. 2013), del 84,6 % en conducta disruptiva (Simó-Pinatella *et al*., 2017) y del 7,3 % en conducta destructiva (Ruddick *et al*., 2015) en contextos de educación especial. La presencia de estas conductas tiene un impacto en el desarrollo y aprendizaje de los jóvenes que las presentan (Emerson *et al*., 2014) y, además, supone un factor de estrés tanto para los profesionales que los atienden como para sus familias (Ross *et al*., 2011). Las conductas desafiantes constituyen, sin duda, un reto al que los centros educativos deben dar respuesta (Tamarit, 2013).

Distintos informes nacionales e internacionales determinan que se deben crear las condiciones necesarias para garantizar el éxito de todo el alumnado en el sistema educativo; prestando especial interés en aquellos que puedan manifestar una mayor vulnerabilidad y riesgo de exclusión (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2015). De este modo, no sólo se debe buscar estrategias o marcos de referencia para enseñar competencias académicas y/o funcionales concretas (por ej., Diseño Universal para el Aprendizaje) (CAST, 2018), sino que además se debe explorar cómo mejorar los entornos para que sean más seguros y preventivos (Simó-Pinatella *et al*., 2015). Es decir, los centros educativos deben dedicar esfuerzos en la creación de contextos que promuevan intervenciones positivas y proporcionen un sistema de apoyos adecuados a la intensidad y frecuencia de las necesidades, ya sean académicas, sociales y/o conductuales (Lewis *et al*., 2017; McIntosh y Goodman, 2016). Teniendo en cuenta la relación existente entre la presencia de conductas desafiantes y el rendimiento académico de los alumnos (Chitiyo *et al*., 2011; Freeman *et al*., 2016), es fundamental invertir en contextos de aprendizaje que den respuesta a las necesidades conductuales de los alumnos.

El primer paso para dar respuesta a estas conductas reside en comprender su naturaleza, por ejemplo a partir del análisis de la conducta aplicado, que emerge como uno de los pilares del apoyo conductual positivo (Carr *et al*., 2002). Concretamente, propone que las conductas desafiantes estén influenciadas por unos antecedentes y reforzadas por unos consecuentes (Cooper *et al*., 2007; Steege y Watson, 2009). Prestando especial atención a las variables de antecedente, distintos estudios evidencian el uso de estas prácticas con el fin de disminuir la ocurrencia de las conductas desafiantes (Sigafoos *et al*., 2009) y, consecuentemente, la creación de entornos seguros, previsibles y positivos para todos los alumnos. Es decir, modificando y/o alternando aquellos antecedentes que tienen una influencia sobre la ocurrencia de dichas conductas (Simó-Pinatella *et al*., 2013). Por ejemplo, Hansen y Wadsworth (2015) observaron que, de acuerdo con los resultados de una evaluación funcional de la conducta, proporcionando diversas opciones para escoger y enriqueciendo el contexto escolar (por ej., proporcionando más materiales) se reducía la conducta estereotipada y autolesiva de un niño con discapacidad intelectual y autismo.

Actualmente, la literatura ha identificado dos tipologías de variables de antecedentes: los estímulos discriminativos y las operaciones motivadoras. Por un lado, los estímulos discriminativos son aquellos que preceden

a la manifestación de la conducta desafiante y señala la probabilidad de que se mantenga el refuerzo en el futuro (Steege y Watson, 2009). Por otro, las operaciones motivadoras son variables de antecedentes que alteran (a) la eficacia de otro estímulo que actúa como reforzador y, (b) la probabilidad de que se manifieste una conducta desafiante asociada a determinadas consecuencias en el pasado (Laraway *et al*., 2003). Es decir, las operaciones motivadoras pueden tener un impacto no solo sobre la ocurrencia de las conductas desafiantes sino, del mismo modo, sobre la presencia de otras variables de antecedente (estímulos discriminativos) (Langthorne y McGill, 2009). En un estudio previo, Simó-Pinatella *et al*. (2013) realizaron una revisión de aquellas investigaciones que habían implementado una intervención centrada en operaciones motivadoras con alumnos con discapacidad intelectual en entornos educativos. En este estudio, y de acuerdo con las investigaciones objeto de análisis, los autores identificaron cómo determinadas operaciones motivadoras pueden tener un impacto sobre las conductas desafiantes aumentando y/o disminuyendo su ocurrencia. Es decir, la ausencia de un determinado antecedente puede hacer que la conducta desafiante aumente mientras que su presencia, pude hacer disminuir dicha ocurrencia. Por ejemplo, O'Reilly *et al*. (2008) exploraron el impacto de tener acceso a un objeto preferente para un joven de 16 años con autismo. De acuerdo con los resultados de este estudio, tener acceso a un tangible disminuía la ocurrencia de las conductas desafiantes que presentaba, mientras que el no acceso a dicho material, aumentaba su ocurrencia.

A pesar de los esfuerzos existentes en comprender la naturaleza de la conducta y proporcionar contextos que se ajusten a las necesidades conductuales de los alumnos, dar respuesta a estas conductas en los entornos educativos sigue siendo un reto. Las actuaciones de los profesionales suelen centrarse en el uso de prácticas reactivas o punitivas, las cuales pueden contribuir al mantenimiento y aumento de la conducta que se pretende modificar (Sugai y Horner, 2008). Además, esta dificultad aumenta en espacios fuera del aula (por ej. pasillos, patios, etc.) ya que los diferentes agentes educativos pueden no sentirse tan seguros como en el aula (Bohanon, 2015). Sin duda, espacios como el patio son fundamentales para el desarrollo de los niños y jóvenes, pues, entre otras, promueven la puesta en práctica de habilidades sociales entre los alumnos, mejorando el bienestar de los mismos (Sterman *et al*., 2018). No obstante, las estructuras y equipamientos de los patios no siempre responden a las necesidades de los alumnos con DID. Por ejemplo, Stanton-Chapman y Schmidt (2016) preguntaron a unos 300 maestros de educación especial por qué los alumnos no participaban plenamente de las actividades del patio. Entre las opiniones más comunes de los profesionales se enfatizaba que o bien las instalaciones no respondían a las necesidades e intereses de los alumnos, o bien que el patio no ofrecía actividades que agradaran a los alumnos.

De este modo, y de acuerdo con la literatura existente, es fundamental seguir explorando el impacto que tienen las operaciones motivadoras en contextos educativos. A pesar de que actualmente disponemos de bastante literatura experimental sobre esta temática, la mayoría de estudios no se han realizado en contextos naturales (Simó-Pinatella *et al*., 2013) por lo que urge la necesidad de trasladar y explorar este conocimiento a dichos contextos. Este estudio pretende explorar el impacto que supone introducir actividades estructuradas en el espacio del patio, sobre la ocurrencia de las conductas desafiantes que presentan los jóvenes con DID en una escuela de educación especial. Mediante la modificación de las variables de antecedentes, concretamente, proporcionando opciones de actividades que respondan a los intereses de los propios alumnos, se pretende disminuir la ocurrencia de las conductas desafiantes.

2. Material y método

2.1. Participantes y contexto

En este estudio han participado 28 alumnos con DID (16 hombres y 12 mujeres) de edades comprendidas entre los 12 y los 20 años (*M*=15.5; *SD*: 1.79). Entre los alumnos participantes, algunos de ellos estaban diagnosticados con discapacidad intelectual leve (*n*=2), moderada (*n*=7), severa (*n*=10) y profunda (*n*=1). De ocho de los alumnos no se dispone de dicha información. Además, entre los trastornos asociados, se debe destacar que algunos alumnos han sido diagnosticados con trastorno del espectro autista (*n*=14), trastornos de conducta (*n*=6), síndrome de Down (*n*=3) y síndrome de West (*n*=1). Finalmente, en cuanto al grado de dependencia, cuatro de ellos tienen reconocido el grado 2 de dependencia, dieciséis el grado 3 y para ocho de ellos no se disponía de dicha información.

Todos los alumnos están escolarizados en una escuela de educación especial. A pesar de que estos alumnos están organizados en cuatro clases en el momento de realizar las actividades académicas, la investigación se ha realizado en el espacio de patio, en el que se atiende a todos ellos de manera conjunta al mediodía. Todas las sesiones se han realizado en el patio de estos alumnos.

2.2. Instrumentos

Inventario de actividades preferidas y reforzadores (Rueda *et al*., 1992)*:* instrumento que pretende identificar qué actividades, personas u objetos le gustan a un alumno con discapacidad. El instrumento está formado por 69 ítems distribuidos en tres categorías: social (22 ítems), actividades (41 ítems) y material (6 ítems). Para cada una de las tres categorías se permite al profesional añadir aquellas actividades u otros refuerzos que puedan ser significativos para el alumno sobre el que se está respondiendo el cuestionario mediante un apartado de “otros”. Este instrumento se cumplimenta a partir de una escala Likert en la que se puntúa de 0 a 4 (0=nunca; 4= mucho) cómo de preferente es un refuerzo para un alumno o usuario.

Pauta de observación/registro: con el fin de identificar la frecuencia de las conductas desafiantes que presentan los alumnos participantes, el primer y segundo autor diseñaron una pauta de observación. De este modo, se creó una tabla de doble entrada en la que, por un lado, se identificaban las tres conductas desafiantes objeto de estudio (conductas agresivas, destructivas y disruptivas) y, por el otro, se dividía la primera media hora de patio en dos frecuencias de un cuarto de hora. En la parte inferior de la pauta se proporcionaba una definición operativa de qué se entendía por cada una de las conductas desafiantes mencionadas y se ejemplificaba.

2.3. Procedimiento

Esta investigación estuvo formada por dos fases. Después de disponer de consentimiento informado por parte de los padres y/o tutores para participar en la investigación, en un primer momento se identificaron los refuerzos preferentes para cada uno de los alumnos participantes en este estudio. A continuación, se analizó el impacto de enriquecer los patios con actividades preferentes sobre la ocurrencia de las conductas desafiantes.

- **Identificación de los refuerzos preferentes**

Con el fin de saber cuáles eran las actividades o materiales altamente preferentes, se pidió a las tutoras de los alumnos participantes que contestaran el cuestionario *Inventario de actividades preferidas y reforzadores* (Rueda *et al*., 1992). De este modo, las tutoras contestaron este cuestionario pensando en cada uno de los alumnos. Los resultados obtenidos en los cuestionarios se introdujeron a un Excel con el fin de identificar la frecuencia de las actividades altamente preferentes entre los alumnos. De este modo, al finalizar, se concluyó que las actividades que eran más preferentes para la mayoría de los alumnos eran las actividades sensoriales (por ejemplo, taller de música) y manipulativas (como por ejemplo, experimentación con materiales). Además, actividades como pintar o recortar se identificaron también como altamente reforzadoras para la mayoría de los alumnos participantes.

- **Diseño ABAB**

Se implementó un diseño ABAB con la finalidad de explorar hasta qué punto la introducción actividades preferidas en el espacio del patio impactaba en la ocurrencia de las conductas desafiantes que presentaba este alumnado. Este diseño permite evaluar directamente el impacto de una variable sobre otra replicando las dos primeras condiciones (Gast y Hammond, 2010). De este modo, y después de definir claramente qué se entendía por cada una de las conductas desafiantes objeto de estudio y de ejemplificarlas, se crearon dos condiciones que se repitieron.

Condición A (línea base): a lo largo de esta condición los alumnos no tenían acceso a ningún material concreto ni propuesta de actividad planificada en el espacio del patio. Es decir, a pesar de que las cuatro monitoras se encontraban en este espacio, estas estaban supervisando el patio. De este modo, solo atendían a los alumnos si ellos lo pedían. En el caso de que se diera alguna de las conductas desafiantes objeto de estudio, la responsable de patio intervenía de acuerdo a la gravedad de la conducta y considerando las necesidades del alumno que la manifestaba; si era necesario utilizar un plafón de comunicación para dirigirse al alumno, se hacía. La mayoría de las intervenciones se centraban en decir al alumno que esa conducta no era correcta y en reconducirlo hacia una conducta apropiada.

Condición B (enriquecimiento del contexto): en esta condición los alumnos tenían acceso a dos actividades preferidas durante el espacio de patio que proponían las monitoras. Antes de empezar el espacio de patio, las monitoras planeaban y estructuraban el patio proponiendo dos actividades que fueran preferentes para los alumnos. De este modo, se distribuyó el material de acuerdo a dichas actividades en dos espacios del patio. Por un lado, un espacio dedicado a actividades sensoriales y, por el otro, un espacio manipulativo. El material utilizado en cada uno de los espacios y/o días iba cambiando pero siempre cumplía el mismo objetivo.

Antes de empezar, se informaba a los alumnos de las distintas actividades que se podían realizar en el patio y, a continuación las tutoras de aula y monitoras de patio les motivaban a participar. De este modo, las cuatro monitoras de patio estaban repartidas en las dos actividades, dinamizando su buen funcionamiento. En el caso de que se diera la conducta problemática objeto de estudio, se procedía de la misma manera que en la condición A.

Condición A (línea base): en esta fase se vuelve a la línea base inicial. De este modo, y de acuerdo con la primera de las condiciones, no se proporciona material a los alumnos ni se les propone ninguna actividad. Se actúa del mismo modo que el descrito anteriormente sobre las conductas desafiantes.

Condición B (enriquecimiento del contexto): de nuevo, se vuelve a implementar la condición de enriquecimiento del contexto, ofreciendo actividades que han sido identificadas mediante los cuestionarios administrados a las tutoras de aula.

2.4. Sistema de recogida de datos

Todas las condiciones se realizaron durante el espacio de patio a mediodía; es decir, de 13:00 a 14:00. No obstante, por cuestiones organizativas y de personal, solo se observó la primera media hora. Esta observación y registro de la frecuencia de las conductas desafiantes la realizaron dos tutoras de aula que conocían a todos los alumnos participantes y que tienen formación en el análisis de la conducta y en apoyo conductual positivo.

Por otro lado, en cuanto a la fidelidad de la intervención, la segunda autora fue la encargada de supervisar hasta qué punto se estaba realizando la intervención, ya fuese la condición A o la condición B, según el diseño previsto. De este modo, los autores diseñaron una pauta de verificación de aquellos aspectos que se debían considerar en cada una de las condiciones como, por ejemplo, que en la condición B los materiales debían estar preparados y organizados o que los tutores de aula y los monitores debían informar a los alumnos de las distintas actividades, así como motivarlos a participar en alguna de las mismas.

2.5. Análisis estadísticos

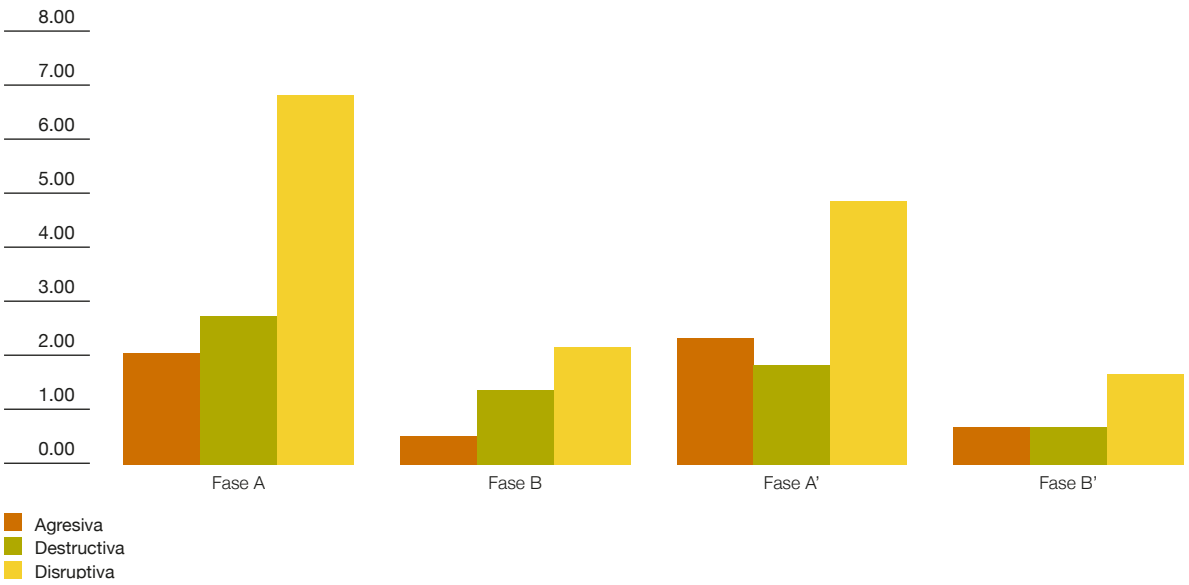
De acuerdo a lo mencionado anteriormente, el número total de sujetos que participaron en la investigación fue de 28 alumnos. No obstante, no todos ellos estuvieron presentes en todas las observaciones. De hecho, el número de alumnos participantes en cada observación osciló entre 24 y 28. Por este motivo, en los análisis de la presente investigación se utilizó la frecuencia relativa (FR) del total de conductas (agresivas, destructivas y disruptivas) por sesión de observación.

Con el fin de describir el proceso de cambio conductual a lo largo de las cuatro fases (ABAB) observado en el grupo de alumnos se utilizó la técnica de división en mitades. De acuerdo con White (1972), cada fase está formada por un conjunto de frecuencias relativas obtenidas en cada sesión de observación. Ajustamos una línea de tendencia (o línea de aceleración) para cada fase. Cada línea de aceleración refleja la tasa de cambio de la conducta, la cual también puede ser expresada numéricamente coincidiendo con la pendiente de dicha recta. Para calcular el cambio de pendiente entre dos fases contiguas, se obtiene una proporción dividiendo los valores de ambas pendientes. La proporción obtenida expresa cuánto más arriba (o más abajo) se sitúa la intersección de ambas líneas de aceleración. Así pues, valores cercanos a 0 indican poco cambio en la conducta de nuestros sujetos entre fases. Por el contrario, valores distintos a 0 indican un cambio de conducta de nuestros sujetos entre fases. A continuación, calculamos el cambio de nivel entre las 4 fases contiguas. Tomamos el valor de FR obtenido en la última sesión de observación de una fase y lo dividimos por el valor de FR obtenido en la primera sesión de observación de la fase contigua. De nuevo, el resultado es una proporción que, en este caso, determina el cambio de nivel y cuya interpretación es idéntica al cambio de pendiente. Por último, el test binomial permitió evaluar la significación estadística del cambio de conducta a lo largo de las fases.

3. Resultados

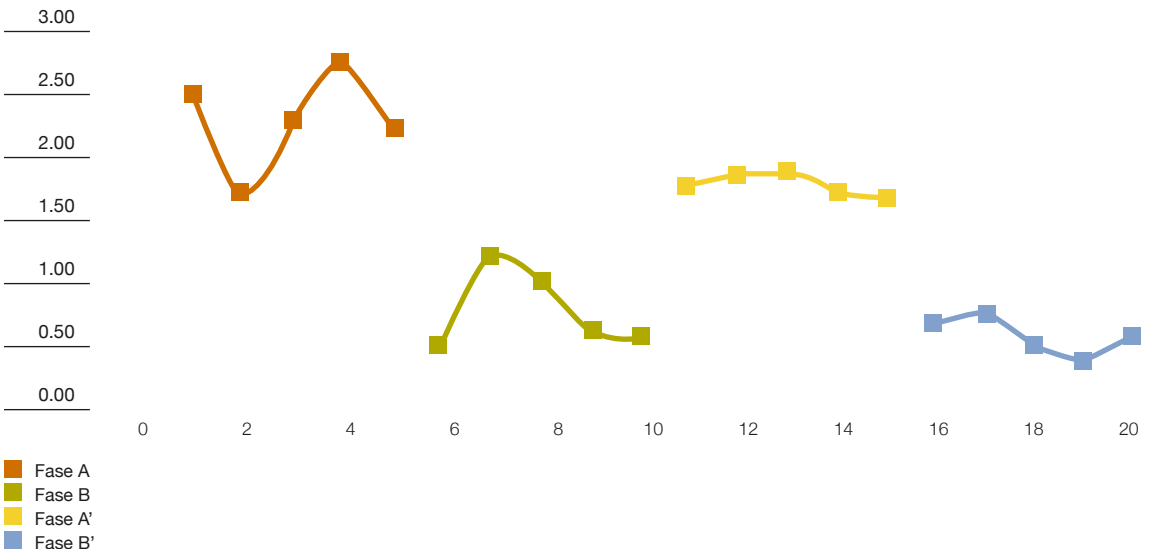
De acuerdo con los resultados obtenidos, se observaron cambios en las FR de todas las conductas incluidas en la investigación a lo largo de las 4 fases (Figura 1). De entre las tres conductas, la conducta disruptiva mostró mayores valores de FR en las 4 fases, presentando valores más elevados en las fases de línea base (A y A') y disminuyendo en la fases de intervención o patios estructurados (B y B'). Las conductas agresivas y destructivas mostraron valores más moderados, sin un claro predominio de una sobre la otra, pero en ambos casos presentando valores más elevados en fases de línea base y disminuyendo en las fases de intervención.

Figura 1. Frecuencias relativas de las conductas observadas (agresiva, destructiva y disruptiva) a lo largo de las cuatro fases de la investigación



Fuente: elaboración propia.

Figura 2. Frecuencia relativa del total de conductas (agresivas, destructivas y disruptivas) por sesión de observación a lo largo de las cuatro fases (ABAB)



Fuente: elaboración propia.

La comparación entre las diferencias observadas en las FR totales (sumatorio de las conductas agresiva, destructiva y disruptiva) entre fases muestra cambios de pendiente y de nivel en las tres transiciones de fase (AB, BA' y A'B') y además, dichos cambios de conducta son significativos en las tres transiciones (Figura 2 y Tabla 1).

Tabla 1. Comparación del cambio de pendiente y de nivel a lo largo de las cuatro fases (ABA'B').

	Comparación fases AB	Comparación fases BA'	Comparación fases A'B'
Cambio pendiente	-0.96	1.57	1.59
Cambio nivel	4.09	3.07	2.43
Test binomial	*p<0.05*	*p<0.05*	*p<0.05*

4. Discusión

El presente estudio explora el impacto de las operaciones motivadoras en la ocurrencia de las conductas desafiantes que presentan los alumnos con DID en una escuela de educación especial. Concretamente, pretende observar hasta qué punto la frecuencia de las conductas desafiantes se ve alterada si se introducen actividades estructuradas (o no) los patios. Los resultados indican que la introducción de estas actividades

ha tenido un impacto significativo reduciendo la ocurrencia de las tres conductas desafiantes analizadas; aunque con un mayor impacto sobre las conductas disruptivas. Por lo contrario, la frecuencia de dichas conductas era mayor en aquellas condiciones en que estos espacios no estaban estructurados, es decir en la condición A. De este modo, la ausencia y la presencia de estímulos en el patio actúa como operación motivadora sobre la ocurrencia de las conductas desafiantes (Laraway *et al*., 2003; Simó-Pinatella *et al*., 2013). Por un lado, la presencia de estímulos en el patio o, en otras palabras, estructurar el espacio del patio con actividades altamente preferentes para los alumnos participantes, hace disminuir el valor de la conducta desafiante disminuyendo así su ocurrencia. Por lo contrario, cuando hay ausencia de dichos estímulos o estructura, la frecuencia de las conductas desafiantes aumenta significativamente.

Los resultados de este estudio deben considerarse de acuerdo a dos limitaciones principales. En primer lugar, no se pudo realizar doble observación de la ocurrencia de las conductas desafiantes en el 30 % de las sesiones. A pesar de que las profesionales que realizaron los registros de las conductas están formadas en análisis de la conducta y que se definió claramente y de manera consensuada qué se entendía por conducta objeto de estudio, hubiera sido necesario realizar dicha observación como medida de fiabilidad. Sin duda, resulta necesario seguir explorando de qué manera se pueden introducir registros de observación en los entornos educativos sin causar una sobrecarga a los profesionales. En segundo lugar, si bien es verdad que desde un punto de vista práctico se puede entender que el diseño utilizado puede tener implicaciones éticas, este diseño permite demostrar y evidenciar el impacto de determinadas prácticas sobre la ocurrencia de las conductas (Gast y Hammond, 2010).

Los centros educativos y los espacios que los conforman deben permitir y garantizar que todos los alumnos, independientemente de sus necesidades, puedan desarrollarse y lograr el máximo de su potencial. Las intervenciones que permitan disminuir la ocurrencia de las conductas desafiantes que presenta nuestro alumnado en los centros educativos no deben enfocarse únicamente en intervenciones que se centren en aquellos alumnos que presentan las conductas (Kincaid *et al*., 2016). Resulta necesario analizar las variables contextuales que pueden estar sujetas a las necesidades conductuales de los alumnos y plantear intervenciones universales; es decir, intervenciones de las que todos los alumnos se pueden beneficiar (Simonsen *et al*., 2010). Los resultados de este estudio muestran en nuestro territorio el uso de prácticas basadas en la evidencia mediante el enriquecimiento del entorno y ofreciendo oportunidades de elección de actividades a los alumnos (Boyd *et al*., 2012). Es decir, en lugar de tener espacios de patio en los que los alumnos no tienen ninguna actividad, se les proporciona aquellos materiales o actividades preferentes dando así respuesta a determinadas necesidades conductuales, especialmente aquellas que se puedan responder por acceso a actividades preferentes. En esta línea, futuras investigaciones deben seguir proponiendo diferentes intervenciones en los antecedentes de las conductas disruptivas que se puedan integrar en las dinámicas de los entornos educativos, promoviendo así la incorporación de prácticas basadas en la evidencia en entornos educativos.

Del mismo modo, se deben seguir planteando modificaciones en las estructuras espaciales y temporales de nuestros centros educativos con el fin de ajustarse mejor a las necesidades conductuales de los alumnos. Seguir explorando intervenciones universales no solo nos permitirá reducir la ocurrencia de las conductas desafiantes sino también mejorar el clima del centro y disponer de un entorno más seguro y preventivo para los alumnos y el personal del mismo (Bear *et al*., 2017; Horner y Sugai, 2017) y propiciar así espacios de aprendizaje. Paradigmas como el apoyo conductual positivo nos dotan de estrategias y procedimientos

sistémicos e individualizados que permiten a los profesionales no solo identificar, organizar e implementar prácticas basadas en la evidencia sino además mejorar los resultados académicos, sociales y conductuales de todos los alumnos (Freeman *et al*., 2016). Del mismo modo, debemos seguir trabajando en la implementación de prácticas basadas en la evidencia en nuestros centros educativos. La literatura nos informa de numerosas prácticas educativas (tanto a nivel universal como dirigidas a alumnos en concreto) que nos permiten propiciar los apoyos necesarios a los alumnos (por ej., video modeling) (Simó-Pinatella y Mumbardó-Adam, 2018). No obstante, aún nos debemos seguir planteando cómo podemos incorporar estas prácticas en nuestros centros educativos haciendo que estas sean sostenibles y se implementen con fidelidad.

Referencias bibliográficas

Bear, G. G. *et al.* (2017): "School-wide practices associated with school climate in elementary, middle, and high schools". *Teaching and Teacher Education, 63*: 372-383.

Bohanon, H. (2015): "Changes in adult behavior to decrease disruption from students in nonclassroom settings". *Intervention in School and Clinic*, 51 (1): 12-18.

Boyd, B. A. *et al.* (2012): "Evidence-based behavioral interventions for repetitive behaviors in autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (6): 1236–1248.

Carr, E. G. *et al.* (2002): "Positive behavior support: Evolution of an applied science". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4 (1): 4-16.

CAST (2018): *Universal design for learning guidelines. Version 2.2*. Wakefield, MA: CAST.

Chitiyo, M. *et al.* (2011): "Examining the effect of positive behaviour support on academic achievement of students with disabilities". *Journal of Research in Special Educational Needs*, 11 (3): 171-177.

Cooper, J. O. *et al.* (2007): *Applied behavior analysis*. 2nd ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Emerson, E. *et al.* (2014): "Environmental risk factors associated with the persistence of conduct difficulties in children with intellectual disabilities and autistic spectrum disorders". *Research in Developmental Disabilities*, 35 (12): 3508-3517.

Freeman, J. *et al.* (2016): "Relationship between school-wide positive behavior interventions and supports and academic, attendance, and behavior outcomes in high schools". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 18 (1): 41-51.

Gast, D.L. y Hammond, D. (2010): "Withdrawal and Reversal design", en Gast, D. L.: *Single subject research methodology in behavioral science*. Routledge: New York.

Hansen, B. D. y Wadsworth, J. P. (2015): "Effects of an antecedent intervention on repetitive behaviors of a child with autism". *Child & Family Behavior Therapy*, 37 (1): 51-62.

Horner, R. y Sugai, G (2017): "School-wide PBIS: An example of applied behavior analysis implemented at a scale of social importance". *Behavior Analysis in Practice* 8 (1): 80-85.

Kincaid, D. *et al.* (2016): "Positive behavior support: A proposal for updating and refining the definition". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 18 (2): 69-73.

Koritsas, S. y Iacono, T. (2012): "Challenging behaviour and associated risk factors: an overview (part I)". *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities,* 6 (4): 199-214.

Langthorne, P. y McGill, P. (2009): "A tutorial on the concept of the motivating operation and its importance to application". *Behavior Analysis in Practice*, *2* (2): 22-31.

Laraway, S. *et al.* (2003): "Motivating operations and terms to describe them: Some further refinements". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36 (3): 407-414.

Lewis, T. L. *et al.* (2017): "Schoolwide systems of positive behavior support: Implications for students at risk and emotional/behavioral disorders", *AERA open,* 3 (2): 1-11.

Lowe, K. *et al.* (2007): "Challenging behaviours: Prevalence and topographies". *Journal of Intellectual Disability Research,* 51 (8): 625-636.

McIntosh, K. y Goodman, S. (2016): *Integrated multi-tierd systems of support. Blending RTI and PBIS*. The Guildford press: New York.

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2015): *Plan para la reducción del abandono educativo temprano*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

O'Reilly, M. F. *et al.* (2008): "Manipulating the behavior-altering effect of the motivating operation: Examination of the influence on challenging behavior during leisure activities". *Research in Developmental Disabilities,* 29 (4): 333-340.

Pavlovic, M. *et al.* (2013): "Students' and teachers' perceptions of aggressive behaviour in adolescents with intellectual disability and typically developing adolescents". *Research in Developmental Disabilities,* 34 (11): 3789–3797.

Ross, S. W. *et al.* (2011): "Teacher well-being and the implementation of schoolwide positive behavior interventions and supports". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14 (2): 118-128.

Ruddick, L. *et al.* (2015): "Self-injurious, aggressive and destructive behaviour in children with severe intellectual disability: Prevalence, service need and service receipt in the UK". *Research in Developmental Disabilities*, 45-46: 307-315.

Rueda, P. *et al.* (1992): *Retraso mental severo y necesidades educativas especiales*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, Servicio Central de Publicaciones.

Sigafoos, J. *et al.* (2009): "A classroom-based antecedent intervention reduces obsessive-repetitive behavior in an adolescent with autism". *Clinical Case Studies,* 8 (1): 3-13.

Simó-Pinatella, D. *et al.* (2015): "Efectos de las operaciones motivadoras en una conducta autolesiva mediante las precesiones". *Escritos de Psicología*, 8 (3): 58-65.

Simó-Pinatella, D. *et al.* (2013): "Types of motivating operations in interventions with problem behavior: a systematic review". *Behavior Modification*, 37 (1): 3-38.

Simó-Pinatella, D. y Mumbardó-Adam, C. (2018): "Using an intervention package which included video prompting and video modeling to teach students with disabilities to find a word in the dictionary". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30 (6): 807-818.

Simó-Pinatella, D. *et al.* (2017): "Prevalence and risk markers of challenging behavior among children with disabilities". *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1 (3): 158-167.

Simonsen, B. *et al*. (2010): "School-wide positive behavior support in an alternative school setting: A case study". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12 (3): 180-191.

Sugai, G., y Horner, R. H. (2008): "What we know and need to know about preventing problem behavior in schools". *Exceptionality*, 16 (2): 67-77.

Stanton-Chapman, T. L. y Schmidt, E. L. (2016): "Special education professionals' perceptions toward accessible playgrounds". *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41 (2): 90-100.

Steege, M. W. y Watson, T. S. (2009): *Conducting school-based functional behavioral assessment. A practitioner's guide*. 2nd edition. New York: Guilford.

Sterman, J. J. *et al.* (2018): "Is play a choice? Application of the capabilities approach to children with disabilities on the school playground". *International Journal of Inclusive Education*, 1-18.

Tamarit, J. (2013): "Apoyo Conductual Positivo: comprensión e intervención ante las conductas desafiantes", en Verdugo, M. A. y Schalock, R. (coords.): *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú Ediciones.

White, O. R. (1972): *A manual for the calculation and use of the median slope: A technique of progress estimation and prediction in the single case.* Eugene, OR: University of Oregon, Regional Resource Center for Handicapped Children.

Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática

Difficulties in neurodevelopment with repercussions in the educational environment in minors with congenital cardiopathies: systematic review

Resumen

La supervivencia de los recién nacidos con cardiopatías congénitas ha aumentado en las últimas décadas. Tras garantizar esto, estudios científicos empezaron a evidenciar que estos menores presentaban lentificaciones en algunas áreas del neurodesarrollo, haciéndose más palpables en edades posteriores. Se realiza una revisión sistemática para conocer en profundidad los estudios existentes sobre el neurodesarrollo de menores con cardiopatías congénitas, sin anomalías cromosómicas asociadas y sometidos a intervención quirúrgica, consultándose 149 investigaciones ubicadas en las bases de datos de Scopus y Pubmed desde 2008 hasta 2018. Se analizaron en profundidad quince estudios que cumplían con los criterios de elegibilidad. Los estudios científicos muestran que las personas con cardiopatías congénitas obtienen puntuaciones inferiores a la media en algunas áreas del neurodesarrollo (lenguaje y motor). Es necesario que los menores con cardiopatías congénitas se deriven a los servicios de atención temprana para prevenir las dificultades que puedan generarse en el ámbito escolar.

Palabras clave

Cardiopatías congénitas, neurodesarrollo, intervención quirúrgica, atención temprana, adolescentes, niños.

Abstract

The survival of newborns with congenital heart disease has increased in recent decades. After guaranteeing this, scientific studies began to show that these children presented slowness in some areas of neurodevelopmental, becoming more palpable at later ages. A systematic review is carried out to gain in-depth knowledge of the existing studies on the neurodevelopmental of children with congenital heart disease, without associated chromosomal anomalies and underwent surgery, consulting 149 studies located in the databases of Scopus and Pubmed from 2008 to 2018. Fifteen studies that met the eligibility criteria were analyzed in depth. Scientific studies show that people with congenital heart disease obtain lower than average scores in some areas of neurodevelopmental (language and motor). Children with congenital heart disease need to be referred to early care services to prevent difficulties that may arise in the school setting.

Keywords

Congenital heart disease, neurodevelopmental, surgical intervention, early care, teenagers, children.

Mª del Rosario Mendoza Carretero
<mamendoz@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid. España

Susana Ares Segura
<susana.ares@salud.madrid.org>

Hospital Universitario La Paz. España

Belén Sáenz-Rico de Santiago
<bsaenzri@edu.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid. España

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Mendoza, M. R. *et al.* (2019): "Dificultades en el neurodesarrollo con repercusión en el ámbito educativo en menores con cardiopatías congénitas: revisión sistemática". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 43-53.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.03>

Fecha de recepción: 12-02-2018
Fecha de aceptación: 30-10-2019

CC BY NC ND

1. Introducción

La American Heart Asociation (AHA, 2018) informa de que en Estados Unidos cerca de 40.000 niños nacen con cardiopatías congénitas, con una tasa de incidencia entre 8 y 10 por cada 1000 nacidos vivos.

Estos defectos cardiacos pueden requerir intervención quirúrgica durante el primer año de vida (Greco, 2016), conduciendo a frecuentes y largas estancias hospitalarias (Pasquali *et al.*, 2011) y presentan una mayor tasa de mortalidad (Robbins *et al.,* 2007), contando con entre el 5 % y el 10 % de las muertes neonatales (Ferencz, C. y Neil, C. A., 1992).

Algunas de estas anomalías cardiacas son benignas, siendo consideradas como cardiopatías congénitas menores, pues se pueden cerrar por sí solas, sin necesidad de intervención quirúrgica, como puede suceder con el foramen oval, ubicado en la comunicación interauricular (CIA) (Cardiopediamarañón, 2017).

En las últimas décadas los avances existentes en las técnicas quirúrgicas y los cuidados perioperatorios han propiciado un aumento en la tasas de supervivencia de los recién nacidos con cardiopatías (Williams *et al.,* 2015) aunque se reconocen morbilidades en el neurodesarrollo (Martínez-Biarge *et al.,* 2013) que posiblemente sean derivadas de la fisiología, la anestesia, la duración de la cirugía por circulación extracorpórea (CEC), la prolongación de la estancia hospitalaria, etc. (Marino *et al.,* 2012; Gaynor *et al.,* 2007). Por este motivo, autores como Martínez-Biarge *et al.* (2013) indican que la etiología de las alteraciones en el desarrollo neurológico puede ser multifactorial.

La AHA resalta que la prevalencia y la gravedad de estas morbilidades aumenta con severidad en los niños con CC (García *et al.,* 2018) intervenidos quirúrgicamente mediante CEC. La literatura actual señala que los lactantes con CC corren mayor riesgo de obtener peores resultados en el desarrollo neurológico tanto en el dominio cognitivo como en el motor, tanto en la infancia temprana como en la tardía (Harvey *et al.,* 2013).

Por lo tanto, el objetivo de este estudio es realizar una revisión de la literatura de las investigaciones publicadas en la última década (2008-2018) para sistematizar la información sobre el neurodesarrollo de los menores con CC, sin síndromes cromosómicos relacionados, sometidos a intervención quirúrgica en la primera infancia, a fin de proporcionar una visión general centrada en las morbilidades y comorbilidades que pueden desencadenarse en el ámbito escolar por la propia cardiopatía.

2. Metodología

Se realizó una búsqueda bibliográfica en Scopus y PubMed de todas las investigaciones publicadas sobre esta temática desde 2008 hasta noviembre de 2018. Se utilizaron términos de búsqueda tanto en castellano (“desarrollo motor”, “desarrollo del lenguaje”, “desarrollo cognitivo”, “neurodesarrollo”, “psicomotricidad”, “niños”, “CEC”) como en inglés (“*neurodevelopmental”, “early care”, “congenital heart disease”, “learning”,*

"cognitive", "language", "development", "CEC", "motor", "children", "preschoolers " "comorbidity", "morbility,", "neurocognitive") que permitieron identificar los artículos de interés en distintas revistas (*The Journal of Pediatrics, The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery, Progress in Pediatric Cardiology, Pediatric Cardiac, Circulation, Seminars in Fetal & Neonatal Medicine, Developmental Medicine & Child Neurology*…).

Se incluyeron los estudios si: a) la muestra presentaba CC, b) todos habían sido sometidos a intervención quirúrgica en la primera infancia (bypass u otras técnicas de cirugía cardiaca), c) analizaban el neurodesarrollo de aquellos que presentaban CC, d) las investigaciones habían sido publicadas entre 2008-2018.

Se excluyeron los artículos si: a) carecían de muestra con CC, b) la muestra con CC presentaba anomalías cromosómicas o genéticas y/o discapacidad, c) contaban con muestra prematura (< 36 semanas de edad gestacional) y d) no habían sido sometidos a intervención quirúrgica en los primeros años de vida.

Se consultaron 143 estudios y se incluyeron 15, los cuales cumplían con los criterios de elegibilidad. A continuación, en el cuadro 1, se muestran las investigaciones evaluadas hasta el momento a través de un diagrama de flujo de la información que cuenta con las fases de identificación, de cribado, de elegibilidad y de inclusión, propias de la revisión sistemática.

Se identificaron 143 registros en las búsquedas realizadas y 5 citas adicionales pertenecientes al *24th World Congress on Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, al *Simposium Cardiovascular Medicine* y tres a capítulos ubicados en *Congenital Heart Disease.* De todos los estudios consultados hasta el momento se ha procedido a la anulación de 9 de ellos por estar duplicados, quedando 139 registros cribados. De esos se eliminaron 22 porque no cumplían con los criterios de inclusión.

Se analizaron en profundidad 117 artículos para su elegibilidad, eliminándose 102 artículos a texto completo porque no cumplían con los parámetros establecidos (muestra, edad, intervención quirúrgica…). Por último, destacar que esta revisión ha garantizado la inclusión de 15 artículos, que fueron analizados en profundidad.

Cuadro 1. Diagrama de flujo de la selección de estudios

Identificación	Número de registros o citas identificados en las búsquedas = 143	Número de registros o citas adicionales identificados en otras fuentes = 5
	Número de registros o citas duplicadas eliminadas = 9	
Cribado	Número total de registros o citas únicas cribadas = 139	Número total de registros o citas eliminadas = 22
Elegibilidad	Número total de artículos a texto completo analizados para decidir su elegibilidad = 117	Número total de artículos a texto completo excluidos y su razón de exclusión = 102
Inclusión	Número total de estudios incluidos en la síntesis = 15	

Fuente: elaboración propia.

Los 15 estudios científicos que cumplían con los criterios de inclusión se analizaron individualmente. Las características de estos se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. Selección de estudios de investigación sobre el neurodesarrollo de menores y jóvenes con cardiopatías congénitas

Autor y año de publicación	País	Características de la muestra, edad (meses), sexo (masculino/ femenino)	Herramientas de recogida de datos	Resultados
Polat *et al.,* 2011	Turquía	127 N total 76 CC 46 HN (24/22) 30 HI (19/11) 51 GC (22/29) Edad: 1-72	TD II	HI presentó más fallos en el área motora gruesa y fina que el HN y GC. Asimismo, mostró un desarrollo más lento en el área del lenguaje que GC.
Sananes *et al.,* 2012	Canadá	106 N total Edad: 8-24.	BSID-II MDI PDMS ASQ	PDMS Edad: 8 (MF=91 ± 13; MG=78 ± 16); 24 (MF=84 ± 16; MG=91 ± 13).
Schaefer *et al.,* 2013	Reino Unido	99 N total 59 CC (29 CCA, 30 CCC) 40 GC Edad: 156-192 (25/34)	WISC-IV ROCFT ZNA HRQoL Prueba Beery-Buktenica del desarrollo de la integración visomotriz.	16 % CC muestra dificultades en la lecto-escritura y en las matemáticas; 20 % CC necesita apoyo extra; 88 % CC acude a la escuela con regularidad.
Chen *et al.,* 2015.	EE.UU	24 N total 10 CC (7/3) 14 GC (4/10) Edad: 3	BSID II	GC área cognitiva: 99,29 ± 10,54 y 95,86 ± 10,26 en el dominio motor. CC área cognitiva: 88.50 ± 18.11 y 90.10 ± 7.36 en el dominio motor.
Hallioglu *et al.,* 2015	Turquía	61 N total (30/31) 37 CC Edad:1- 41(17/20) 24 GC Edad:1- 41 (13/11)	BSID III	CC: 87,36 ±16,79 cognitivo; 87,63±14.15 lenguaje; 86,66±17,95 motor. GC: 101,18±11,88 cognitivo; 104,95±13,65 lenguaje; 102,92 ±12,54 motor.
Murphy *et al.,* 2015	EE.UU	36 N total 18 CC (7/11) (12 TOF y 6 D-TGA) 18 sin CC (8/10) Edad: 132-264	WISC-IV WAIS-IV CBCL YSR ASR	Las personas con CC presentaron una velocidad de procesamiento a gran escala, un razonamiento perceptivo inferior al GC.
Sarrechia *et al.,* 2015	Bélgica	63 N total (32/21) 17 UVH Edad:108 (13/4) 46 BiVH Edad: 108(19/17)	WISC-III NePsy. CBCL	UVH muestran diferencias significativas en las funciones ejecutivas y puntuaciones inferiores en la memorización.
Goldsworthy *et al.,* 2016	EE.UU	105 N total Edad: 24,2 ± 1,4 (63/42)	BSID III ITSEA	Se obtienen peores puntuaciones en el neurodesarrollo de los menores con CC.
Medoff-Cooper *et al.,* 2016	EE.UU	72 N total Edad: 6-12 (50/22)	BSID III	MDI está más afectada que PDI. A los 6 meses: $\bar{X}$ 92±10 MDI; $\bar{X}$ 81± 14 PDI. A los 12 meses: $\bar{X}$ 94±12 MDI; $\bar{X}$ 80±16.
Gerstle *et al.,* 2016	EE.UU	143 N total Edad: 96-192 (86/57)	BRIEF CBCL Peds-QL WISC-IV QOL	CIC obtiene menores puntuaciones en la regulación de conducta. VU alcanzan puntuaciones inferiores en competencia escolar ($\bar{X}$ =39,9) en comparación con aquellos que tienen lesiones en los 2 ventrículos ($\bar{X}$ = 43,7).

Autor y año de publicación	País	Características de la muestra, edad (meses), sexo (masculino/ femenino)	Herramientas de recogida de datos	Resultados
Latal *et al.,* 2016	Suiza	50 N total Edad: 12-48 (33/17)	Monitor cerebral BRM2 BSID II WISC IV M-ABC-2	12 meses: $\bar{X}$ 92,0 cognitiva; $\bar{X}$ 75,1 psicomotor. 48 meses: el área cognitiva no difería del grupo normativo aunque el psicomotor es inferior al esperado por edad.
Sterken *et al.,* 2016	Bélgica	184 N total (107 CC, 77 GC) Edad: 48 a 84 (100/84)	WPPSI-R CBCL Prueba Beery-Butenica del desarrollo de la integración visomotriz.	No existen diferencias entre la 1ª (4 años) y la 2ª (7 años) valoración del grupo con CC: CI (94,6; 95,6), verbal (95,6; 97,5).
Rollins *et al.,* 2017	EE.UU	61 N total 48 CC 13 GC Edad: 12 (28/20)	BSID-II Inventarios de Desarrollo Comunicativo de Mac Arthur-Bates	El PDI y el MDI fueron más bajos en el grupo con CC (85,8 ± 16,3 PDI; 94,7 ± 11,3 MDI) que en GC (96,2 ± 9,8 PDI; 101,8±11,7 MDI).
González-González *et al.,* 2018	México	20 N total (11/9) 12 adolescentes, 8 < 13 años. 9 CCs 11 CCc Edad:84-192	Neuropsi Test de diferencias de proporciones	Existen diferencias entre CCs y CCc en atención, funciones ejecutivas, memoria y atención, presentándose mayores dificultades en CCc.
Salamanca-Zarzuela *et al.,* 2018	España	64 N total (38/26) 28 CCC, 36 CCA Edad:2-18	TD II	El área del lenguaje se encontraba alterada en 15,6 %, el motor en 10,9 % y trastornos de la interacción social en 8 % de los pacientes. Existen diferencias significativas entre CCC y CCA.

Fuente: elaboración propia a partir de los estudios seleccionados sobre el neurodesarrollo de menores y jóvenes con cardiopatías.

BSID-II: The Bayley Scales of Infant Development 2nd edition; MDI: Mental Development Index; PDMS: Peabody Developmental Motor Scales; ASQ: Ages & Stages Questionnaire; WISC-IV: Wechsler Intelligence Scale for Children, 4th edition; ROCFT: the Rey-Osterrieth Complex Figure Test; ZNA: the Zurich Neuromotor Assessment; HRQoL: Health-related quality of life; BSID III: Scales of infant and Toddler Development, 3rd edition; ITSEA: The Infant Toddler Social and Emotional Assessment; PDI: Psychomotor Developmental Index; BRIEF: Behavior Rating Inventory of Executive Function; CBCL: Child Behavior Checklist; Peds-QL: Pediatric Quality of Life Inventory; QOL: Quality of life; M-ABC-2: Movement Assessment Battery for Children, second edition;WPPSI-R: the Revised Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence; CBCL: the Child Behavior Checklist; NePsy: Developmental Neuropsychological Assessment, second edition; Neuropsi: Neuropsychological Test for Memory and Attention; TD II: Test de Denver; WAIS: Wechsler Adult Intelligence Scale-Fourth Edition; ASR: Adult Self Report; YSR: Youth Self Report (YSR).

MF: Motricidad Fina; MG: Motricidad Gruesa; CC: Cardiopatías Congénitas; GC: Grupo Control sano; CCC: Cardiopatías Congénitas Cianóticas; CCA: Cardiopatías Congénitas Acianóticas; CI: Cociente Intelectual; CEC: Cirugía por Circulación Extracorpórea; CIC:C Cardiopatía Isquémica Compleja; VU: Ventrículo único; CCs: Cardiopatía Congénita Simple; CCc: Cardiopatía Congénita Compleja; SNC: Sistema Nervioso Central; UVH: Defecto Cardiaco Univentricular; HN: Hemodinámicamente normales; HI: deficientes hemodinámicamente.

3. Resultados

La literatura científica de la última década, centrada en el desarrollo de las personas con cardiopatías congénitas, revela información sobre las morbilidades y comorbilidades presentes en las mismas.

Los resultados obtenidos tras la revisión sistemática se reportan en base a dos subgrupos de edad, de 3 a 84 meses y de 85 a 192 meses.

Es importante mencionar que la mayoría de las investigaciones del primer subgrupo utilizan la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-II y III, entre otras, como método de evaluación del neurodesarrollo de su muestra. Esta escala valora las áreas evolutivas más importantes: cognitiva, lenguaje y motora. En los estudios del segundo subgrupo predomina la utilización de la Escala de Inteligencia de Wechsler para niños, 3ª y 4ª edición (WISC-III y IV), entre otras. Esta se centra en la evaluación de la aptitud intelectual de niños y adolescentes.

En el área motora, el primer grupo presenta un desarrollo inferior (Sananes *et al.,* 2012; Hallioglu *et al.,* 2015; Latal *et al.,* 2016; Rollins y Newburguer, 2017; Salamanca-Zarzuela *et al.,* 2018) aunque la motricidad gruesa tiende a normalizarse con el propio desarrollo evolutivo. Se hacen evidentes mayores dificultades en la motricidad fina cuando el sujeto crece, obteniendo menores puntuaciones en el desempeño escolar (Gerstle *et al.,* 2016) aunque también tienen tendencia a normalizarse (Sterken *et al.,* 2016).

Investigaciones recientes muestran como los infantes con CC presentan lentificaciones en el área comunicativa-lingüística, especialmente en el subárea expresiva (Hallioglu *et al.,* 2016) en comparación con el GC, y tienen mayor riesgo de déficits en el habla (Sananes *et al.,* 2012).

En el área cognitiva, la literatura científica refuta que el grupo con CC alcanza puntuaciones inferiores en el CI en comparación con el GC (Sterken *et al.,* 2016). En otro estudio realizado por Hallioglu *et al.* (2015) se muestra como los pacientes con CC presentaron un desarrollo normal-lento en el área cognitiva en comparación con el grupo de control, situándose estos últimos dentro del promedio poblacional.

Existen contradicciones en los resultados alcanzados en distintas investigaciones. Algunos autores señalan que no existen diferencias significativas en los dominios del desarrollo entre los menores con CC y el GC (Chen *et al.,* 2015) mientras otros indican que los menores con CC obtienen puntuaciones inferiores en todas las áreas del desarrollo en comparación con el GC (Hallioglu *et al.,* 2015; Goldsworthy *et al.,* 2016; Rollins y Newburguer, 2017). El estudio realizado por Sterken *et al.* (2016) demuestra que no existe un aumento en los déficits neurocognitivos entre los 4 y los 7 años de edad en comparación con los controles sanos.

Se evidencian diferencias significativas entre los menores que presentan una cardiopatía acianótica y cianótica, obteniéndose peores resultados en esta última en el test de Denver II (Salamanca-Zarzuela *et al.,* 2018).

Las medidas biométricas como la talla, el peso, el perímetro cefálico (Sterken *et al.*, 2016), la circunferencia media del brazo y el pliegue cutáneo del tríceps de los menores con CC pueden ser inferiores (Hallioglu *et al.,* 2015) y no tienen porqué repercutir en la función neurocognitiva (Sterken *et al.*, 2016). Sin embargo, algunos estudios hacen evidente la relación entre los criterios biomédicos y los resultados alcanzados en el desarrollo

del menor con CC, asociándose menor puntuación antropométrica en perímetro cefálico con puntuaciones inferiores en MDI y una menor talla con un peor PDI (Medoff-Cooper *et al.,* 2016).

La actividad convulsiva se vinculó a un desarrollo motor inferior (Latal *et al.,* 2016) y la necesidad de varias intervenciones quirúrgicas, durante los primeros años de vida, se asoció a mayores alteraciones en el neurodesarrollo (Goldsworthy *et al.,* 2016). El estudio realizado por Hallioglu *et al.* (2015) señala que no existen diferencias significativas entre los pacientes con CC que fueron intervenidos antes o después de los 12 meses de edad, aunque los infantes sometidos a cirugía cardiaca tienen un desarrollo deteriorado dos años después de la misma (Sananes *et al.,* 2012).

Otros estudios exponen la relación existente entre factores familiares y la evolución del desarrollo del menor. Los padres reportan que sus hijos presentan lentificaciones en el lenguaje expresivo y receptivo (frases, gestos, comprensión de vocabulario) (Rollins y Newburguer, 2017) y que esto se ve influenciado por el nivel de educación materna (Goldsworthy *et al.,* 2016) ya que es la cuidadora principal del menor.

La revisión sistemática del segundo grupo, cuyo rango de edad es comprendido entre 85 y 192 meses, recoge que estas personas alcanzan menores puntuaciones en las funciones ejecutivas, en el desempeño escolar, razonamiento perceptivo, integración visomotora, memoria de trabajo y en las habilidades motoras (Schaefer *et al.,* 2013; Sarrechia *et al.,* 2015; Gerstle *et al.,* 2016).

La competencia motora muestra que presentan dificultades para imitar las posiciones de las manos, memorizar y ejecutar secuencias motoras (Sarrechia *et al.,* 2015) y en la integración viso-motora pero no en el equilibrio estático (Schaefer *et al.,* 2013). Esto se acompaña de dificultades en la comprensión de instrucciones, en la repetición de pseudopalabras y en la generación de las mismas (Sarrechia *et al.,* 2015).

Los infantes y los adolescentes con CC presentan un alto riesgo de desarrollar alteraciones en la memoria, en las funciones ejecutivas y problemas de atención (González-González *et al.,* 2018), presentando dificultades en el aprendizaje, requiriendo programas educativos individualizados y mostrando una competencia escolar inferior (Gerstle *et al.,* 2016). Los padres reportan que sus hijos e hijas presentan dificultades en la lecto-escritura y en la materia instrumental de matemáticas, requiriendo tutorías adicionales y apoyos escolares (Schaefer *et al.,* 2013).

Autores como Schaefer *et al.* (2013) señalan que existen rangos normales del CI pero el estudio realizado por Murphy *et al.* (2015) indica que los menores con CC tienen un CI inferior al grupo de control, presentando más problemas atencionales y dificultades de aprendizaje (Schaefer *et al.,* 2013).

Por último, mencionar que las personas con CC pueden presentar problemas socioemocionales. Estudios recientes demuestran que a los 24 meses de edad se alcanzaron puntuaciones normales con riesgo de internalización y externalización y a los 108 meses, el grupo con defecto cardiaco univentricular mostró mayores problemas de externalización (Sarrechia *et al.,* 2015; Goldsworthy *et al.,* 2016).

4. Discusión

En la última década se han producido avances quirúrgicos que han reducido las tasas de mortalidad de los menores con CC (Marino *et al.,* 2012). Tras esto, se comienzan a evidenciar alteraciones en las distintas áreas del desarrollo.

Distintos estudios coinciden en que los menores con cardiopatías presentan un desarrollo motor inferior en comparación con el grupo de control (Schaefer *et al.,* 2013; Chen *et al.,* 2015; Rollins y Newburger, 2017), independientemente de la edad que tengan. Según Sananes *et al.* (2012) el desarrollo motor grueso progresa durante el crecimiento del menor, reduciéndose el fino, pero otros autores recogen que se alcanzan puntuaciones inferiores en esta área según aumenta la edad de los participantes (Goldsworthy *et al.,* 2016; Medoff-Cooper *et al.,* 2016; Latal *et al.,* 2016).

La disminución progresiva en la motricidad fina es preocupante porque esta habilidad es muy importante para el éxito académico en los primeros años escolares, cuando los niños comienzan con el aprendizaje de números y letras, entre otras cosas (Sananes *et al.,* 2012).

Otros estudios recogen que los menores con CC obtienen puntuaciones inferiores en las funciones ejecutivas, en la planificación, en las habilidades perceptivas-visuales y posteriormente en las académicas (Murphy *et al.,* 2015; Gerstle *et al.,* 2016; González-González *et al.,* 2018) ya que se encuentran alteraciones en la atención sostenida y en la memorización (Miatton *et al.,* 2007). Sin embargo, Sterken *et al.* (2016) indican que las funciones ejecutivas y la flexibilidad cognitiva se normalizan cuando van creciendo los sujetos.

También existen contradicciones al analizar el CI de los menores y adolescentes con CC pues algunos autores sugieren que está situado en un desarrollo normal-bajo (Majnemer *et al.,* 2006; Miatton *et al.,* 2007; Gerstle *et al.,* 2016; Rollins y Newburguer, 2017) y otros que se encontraba dentro del promedio (Brosig *et al.,* 2007; Calderon *et al.,* 2012; Sterken *et al.,* 2016). Esto indica que es necesario continuar con nuevas vías de investigación que permitan generalizar los resultados encontrados.

Los menores con CC están en riesgo de presentar morbilidades en el área del lenguaje (Bellinger y Newburguer, 2010; Salamanca-Zarzuela *et al.,* 2018) y esto puede repercutir en sus logros educativos. Estos retrasos pueden deberse al estado físico deficiente del niño y asociarse con las restricciones existentes en la exploración del entorno (Monfort y Juárez, 2010; Sananes *et al.,* 2012).

Los niños con CC, después de la cirugía, se encuentran en alto riesgo de retraso del desarrollo pues algunos necesitan intervenciones quirúrgicas en edades tempranas (Hövels-Gürich *et al.,* 2007; Goldsworthy *et al.,* 2016). En estudios anteriores se evidenció que la duración de la cirugía por circulación extracorpórea (CEC) predecía el nivel de autonomía ya que cuanto más se prolongue en el tiempo la intervención, mayores serán las alteraciones en el desarrollo (Brosig *et al.,* 2007) y se demostró que el momento de la intervención repercute en el desarrollo del menor (Majnemer *et al.,* 2006). El peso, la talla y el perímetro cefálico parecen ser inferiores en los menores con CC que en los grupos de control (Miatton *et al.,* 2007; Medoff-Cooper *et al.,* 2016), pudiendo ser un indicativo más para predecir el neurodesarrollo de los sujetos con CC.

Los padres siempre son un estimulo en el desarrollo de sus hijos, presenten o no CC. Sin embargo, se debe resaltar que estos están sometidos a altos niveles de estrés por la enfermedad de su hijo, lo cual puede generar sobreprotección en el menor y mayor preocupación sobre la evolución de este, mostrando un mayor impacto negativo en la familia (Brosig *et al.,* 2007). Sin embargo, otro estudio (Rollins y Newburger, 2017) demuestra que los padres reportan lentificaciones en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo. Esto resalta la necesidad de investigar sobre esta temática y demostrar si existe sobreprotección en el hogar, conocer los estilos de crianza, los niveles de estrés de los cuidadores principales y si la información que reportan es verídica o está condicionada.

Todo esto puede producir dificultades en las habilidades académicas, especialmente en la escritura, la lectura, ortografía y las matemáticas (Miatton *et al.,* 2007; Schaefer *et al.,* 2013) aunque asistan a la escuela con regularidad. Los padres de los menores con CC reportan retrasos en la comprensión del vocabulario y señalan que tienen una competencia escolar inferior (Gerstle *et al.,* 2016).

En relación con la regulación emocional, se observa que los niños con CC tienen problemas de internalización y externalización (Brosig *et al.,* 2007; Sarrechia *et al.,* 2015; Gerstle *et al.,* 2016). Por tanto, queda claro que los menores que presentan CC tienen dificultades en el entorno académico, en la regulación conductual y en las distintas áreas del desarrollo, tanto en la primera infancia como en edades posteriores.

5. Conclusiones

Es necesario continuar investigando sobre esta temática para poder generalizar resultados y demostrar si existen o no dificultades del aprendizaje en los discentes con cardiopatías congénitas, sin síndromes asociados ni síndromes genéticos, que pudieron generarse en edades tempranas. Para ello, es preciso seguir analizando el neurodesarrollo de los menores con CC y descubrir si se presentan o existe el riesgo de que presenten lentificaciones en las distintas áreas para poder dotarles de intervenciones tempranas que permitan mejorar su desarrollo.

La limitación principal de esta revisión sistemática es la escasez de estudios incorporados, pues son los que cumplían con los criterios de inclusión. Se han encontrado numerosas investigaciones que estaban formadas por muestra prematura (< 36 semanas de edad gestacional), con síndromes genéticos y discapacidades, que han sido descartadas pues se pretende demostrar las lentificaciones que provoca la propia cardiopatía congénita.

Como propuesta de mejora, es preciso realizar una revisión sistemática de menores que presenten anomalías cardiacas y cuyo nacimiento se produzca a partir de la semana 37 de edad gestacional.

Por último, es necesario que se realicen distintas investigaciones, transversales y longitudinales, en las que se utilicen las mismas escalas de valoración, en distintos rangos de edad, a fin de obtener resultados equiparables entre la muestra poblacional y, por ende, conocer las características del neurodesarrollo de los menores con CC para atender a las necesidades que puedan presentar.

Referencias bibliográficas

American Heart Association (2018): *Understand Your Risk for Congenital Heart Defects. Retrieved* (en línea). <https://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/understand-your-risk-for-congenital-heart-defects>, acceso 12 de febrero de 2019.

Bellinger, D. y Newburguer, J. (2010): "Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease". *Progress in Pediatric Cardiology,* 29 (2): 87-92.

Brosig, C. *et al.* (2007): "Neurodevelopmental outcome in preschool survivors of complex congenital heart disease: implications for clinical practice". *Journal of Pediatric Health Care,* 21 (1): 3-12.

Calderon, J. *et al.* (2012): "Impact of prenatal diagnosis on neurocognitive outcomes in children with Transposition of the Great Arteries". *Journal of Pediatric,* 161 (1): 94-98.

Cardiopediamarañón (2017): Área del corazón infantil HGUGM (en línea). <https://www.cardiopedhgugm.com/cardiopat%C3%ADas-congénitas/cia/>, acceso 20 de octubre de 2019.

Chen, C. *et al.* (2015): "Infants with complex congenital heart diseases show por short-term memory in the mobile paradigm at 3 months of age". *Infant Behavior and Development,* 40: 12-19.

Ferencz, C. y Neill, C. A. (1992): "Cardiovascular malformations: prevalence at birth. In: Freedom RM, Benson L, Smallhorn J, eds". *Neonatal heart disease*, 1: 19–29.

García, R. *et al.* (2018): "Acute Kidney injuri following first stage pallation in hypoplastic left heart syndrome: hybrid versus Norwood palliation*". Cardiology in the Young*, 28 (2): 261-268.

Gaynor, W. *et al.* (2007): "Patient characteristics are important determinants of neurodevelopmental outcome at one year of age after neonatal and infant cardiac surgery". *Surgery for Congenital Heart Disease,* 133 (5): 1344-1353.

Gerstle, *et al.* (2016): "Executive Functioning and School Performance among Pediatric Survivors of Complex Congenital Heart Disease". *The Journal of Pediatrics,* 173: 154-159.

Goldsworthy, M. *et al.* (2016): "Relationship between social-emotional and neurodevelopment of 2-year-old children with congenital heart disease". *Congenit Heart Dis,* 11 (5): 378-385.

González-González, G. *et al.* (2018): "Assessment of cognitive performance among Mexican children and adolescents afflicted by simple to complex congenital heart diseases. Preliminary study". *Progress in Pediatric Cardiology*, 48: 93-97.

Greco, R. (2016): *Jornada de Cardiopatías Congénitas. Situación actual de la cirugía cardiaca de las principales cardiopatías* (en línea). <http://original.livestream.com/grupocto/video?clipId=pla_cded1b26-a689-470b-bdd4-29f1f9024a3a&utm_source=lslibrary&utm_medium=ui-thumb>, acceso 9 de febrero de 2017.

Hallioglu, O*. et al.* (2015): "Evaluation of neurodevelioment using Bayley-III in children with cyanotic or hemodynamically impaired congenital heart disease"*. Congenit Heart Dis,* 6 (10): 537-541.

Harvey, K. *et al.* (2013): "Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before during and after complex cardiac surgery". *Heart Lung,* 42 (6): 399-406.

Hövels-Gürich, H. *et al.* (2007): "Long-term outcome of speech and language in children after corrective surgery for cyanotic or acyanotic cardiac defects in infancy". *European Journal of Paediatric Neurology*, 12 (5): 378-386.

Latal, B. *et al.* (2016): "Postoperative amplitude-integrated electroencephalography predicts four-year neurodevelopmental outcome in children with complex congenital heart disease". *The Journal of Pediatrics,* 178: 55-60.

Majnemer, A. *et al.* (2006): "Long-Term neuromotor outcome at school entry of infants with congenital heart defects requering open-heart surgery". *J Pediatr,* 148 (1): 72-77.

Marino, B. *et al.* (2012): "Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management. A scientific statement from the American Heart Association". *Circulation,* 126 (9): 1143-1172.

Martínez-Biarge, M. *et al.* (2013): "Neurodevelopmental outcome in children with congenital heart disease". *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine,* 5 (18): 279-285.

Medoff-Cooper, B. *et al.* (2016): "The Association among feeding mode, growth, and developmental outcomes in infants with complex congenital heart disease at 6 and 12 months of age". *The Journal of Pediatrics,* 169: 154-159.

Miatton, M. *et al.* (2007): "Neuropsychological performance in school-Aged children with surgically corrected congenital heart disease". *The Journal of Pediatrics*, 1 (151): 73-78.

Monfort, M. y Juárez, A. (2010): *El niño que habla. El lenguaje oral en preescolar*. Madrid: CEPE.

Murphy, L. *et al.* (2017): "Cognitive and attentional functioning in adolescents and young adults with Tetratology of Fallot and d-transposition of the great arteries". *Child Neuropsychology,* 23 (1): 99-110.

Pasquali, S. K. *et al.* (2011): "Center variation in hospital costs for patients undergoing congenital heart surgery". *Circ Cardiovasc Qual Outcomes,* 4 (3): 306-312.

Polat, S. *et al.* (2011): "Evaluation of growth and neurodevelopment in children with congenital heart disease". *Pedriatrics,* 53 (3): 345-349.

Rollins, C. y Newburger, J. (2017): "Neurodevelopmental outcomes in congenital heart disease". *Cardiology Patient Page*, 130 (14): 124-126.

Robbins, J. M. *et al.* (2007): "Hospital stays, hospital charges, and in-hospital deaths among infants with selected birth defects-united states". *MMWR,* 56 (2): 25-29.

Salamanca-Zarzuela, B. *et al.* (2018): "Desarrollo psicomotor en pacientes con cardiopatía congenital grave". *Revista de Neurología,* 66 (12): 409-414.

Sananes, R. *et al.* (2012): "Neurodevelopmental outcomes after open heart operations before 3 months of age". *Pediatric Cardiac,* 93 (5): 1577-1583.

Sarrechia, I. *et al.* (2015): "Neurodevelopmental outcome after surgery for acyanotic congenital heart disease". *Research in Developmental Disabilities,* (45-46): 58-68.

Schaefer, C. *et al.* (2013): "Neurodevelopmental outcome, psychological adjustment and quality of life in adolescents with congenital heart disease". *Developmental Medicine & Child Neurology,* 12 *(*55): 1143-1149.

Sterken, C. *et al.* (2016): "*Neurocognitive development after pediatric heart surgery". Pediatrics*, 137 (6): e20154675.

Williams, J. *et al.* (2015): "Neurodevelopmental outcomes after cardiac surgery in infancy". *Pediatrics,* 135 (5): 817-825.

Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá

Perception of the burden of care in informal caregivers of persons with mental illness in Bogotá

Franci Camila Amezquita Torres
<camilatorres.0311@gmail.com>

Universidad Pedagógica Nacional. Colombia

Astrid Karime Moreno Cano
<nogenuflectos@hotmail.com>

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Colombia

Resumen

El artículo expone una investigación cualitativa de interés interpretativo; se buscó conocer la percepción sobre la labor de cuidado y síndrome de carga en cuidadores informales de personas mayores de 18 años con enfermedad mental atendidas en un centro de atención en Bogotá mediante un grupo focal y aplicación de entrevistas individuales no estructuradas. Para la interpretación de la información se abordan las categorías de carga estructural y carga individual. El cuidador informal es delegado con frecuencia por decisión familiar, ninguno cuenta con remuneración económica y su labor conlleva a que sus espacios sociales y laborales se reduzcan o anulen. Se presentan casos de cuidadores con enfermedades físicas las cuales deben sobrellevar simultáneamente con su labor produciendo tensiones a nivel emocional. Los resultados reflejan la pertinencia y necesidad de desarrollar acciones para el reconocimiento social y legal del cuidador junto espacios preventivos a enfermedades desencadenadas por su labor.

Palabras clave

Cuidador informal, cuidado, enfermedad mental, síndrome de carga del cuidador, carga estructural, carga individual.

Abstract

The article exposes a qualitative research of interpretative interest; we sought to know the perception about the work of care and burden syndrome in informal caregivers of people over 18 years of age with mental illness attended in a care center in Bogotá through a focus group and application of unstructured individual interviews. For the interpretation of the information, the categories of structural load and individual load are addressed. The informal caregiver is often delegated by family decision, no one has economic remuneration and their work leads to their social and labor spaces are reduced or canceled. There are cases of caregivers with physical diseases which must cope with their work simultaneously producing tensions on an emotional level. The results reflect the relevance and need to develop actions for the social and legal recognition of the caregiver together with preventive spaces for illnesses unleashed by their work.

Keywords

Informal caregiver, care, mental illness, caregiver burden syndrome, structural burden, individual burden.

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Amezquita, F. C y Moreno, A. K. (2019): "Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 55-77.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.04>

Fecha de recepción: 11-07-2018
Fecha de aceptación: 30-10-2019

CC BY NC ND

1. Introducción

La definición de discapacidad inicialmente estuvo permeada por fundamentos religiosos, posteriormente pasa a ser vista desde una perspectiva científica-médica en la que se comprendía como la restricción o falta de la capacidad de un ser humano para ejecutar actividades en el margen de lo considerado "normal". En contraposición a este planteamiento aparece una perspectiva fundamentada por un modelo social que afirma que esta no es un resultado del individuo que la presenta, sino de las limitaciones impuestas por la sociedad que no permiten la respuesta óptima a sus necesidades e inclusión en la sociedad (Hernández, 2015).

Desde un enfoque biopsicosocial se afirma que la discapacidad se gesta a partir de un proceso relacional en el que emergen interacciones complejas entre una persona, sus limitaciones funcionales físicas, mentales o intelectuales y el ambiente en el que se encuentra (OMS, 2001). Asimismo, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad la define como "un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y aquellas barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" (ONU, 2006: 2).

En cuanto a la enfermedad mental, se define dentro de esta categoría a la presencia de trastornos mentales como la esquizofrenia, trastornos psicóticos, trastorno afectivo bipolar, depresión, trastorno de la conducta alimentaria entre otros (Aretio, 2010) las cuales son clasificadas en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014) y la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud (CIE 10) (Organización Mundial de la Salud, 2001b).

La presencia de enfermedades mentales en una persona pueden generar tensiones y desequilibrios en ella y los miembros de su sistema familiar, por tal razón, no pueden concebirse como eventos que afectan de manera individual (Velasco y Sinibaldi, 2001), pues las características de cada diagnóstico pueden conllevar que el individuo que las padece presente disfuncionalidad social y laboral y requiera de acciones de cuidado, siendo esta actividad concebida por Watson (1979) como una labor orientada a "la satisfacción de necesidades humanas en el ámbito de la salud de un individuo, comunidad o población, como también integrativo y holístico, porque abarca los diferentes estratos de necesidades" (Citado por Urra *et al*., 2011: 18). También definido desde el amor y como una actitud (Boff, 2002) la cual se lleva a cabo desde la comprensión de la persona que se cuida, lo que refleja una relación ética (Gilligan, 1982), y de manera artesanal (De la Cuesta, 2004); desde otras posturas se aborda un cuidado desde procesos educativos (Noddings, 2005) o el cuidado médico y psicológico que requiere la persona cuidada.

Históricamente el cuidado ha sido visto como una práctica femenina donde se gestan interrogantes alrededor de la relación de cuidado, las implicaciones económicas, emocionales y físicas que atraviesa la cuidadora (Daly y Lewis, 2000) debido a la inequidad del cuidado (Vaquiro y Stiepovich, 2010) que ha conllevado a que sean víctimas de explotación económica al no reconocerse su labor (Martín, 2008). Esta situación se evidencia como producto de la normalidad social y del patriarcado que han llevado a una división de trabajo en el que las mujeres cuidan y los hombres se encuentran en escenarios laborales formales (Tobío, 2012), no obstante, las redes de apoyo pueden ser limitadas en aquellos casos de que la mujer es la única cuidadora y proveedora económica del hogar.

Por otro lado, a nivel estadístico, en Bogotá (Colombia), la labor de cuidado predomina en las mujeres en un 91 %; un 55 % corresponde a quienes tienen 51 años o más y un 28 % corresponde a mujeres cuidadoras entre los 36 y 50 años. En cuanto al nivel educativo, un 48 % de los cuidadores cuentan con primaria incompleta debido a dificultades económicas y un 92 % no cuentan con una remuneración económica por la labor de cuidado realizada (Gómez *et al.*, 2016). Lo anterior lleva a pensar que la mujer en ciclo vital de vejez presenta mayor vulnerabilidad por las enfermedades desencadenadas por el mismo transcurrir vital en el que se encuentra y que pueden entrar en estado crítico por el constante esfuerzo físico y mental generado en la labor de cuidado, de igual manera, la presencia de mujeres en edad productiva conlleva que sus metas personales en la construcción de proyecto de vida, en muchas ocasiones, deban ser dejadas de lado para responder a la labor de cuidado de manera permanente.

Se identifica que el cuidado es una labor delegada a la mujer, empero, los cambios de dinámica social, en los que se evidencia la migración rural-urbana y la vinculación de la mujer en el mundo laboral, han conllevado que el cuidado no se refleje como una actividad únicamente femenina (Moreno y Cárdenas, 2010). En este mismo sentido, se encuentran postulados que indican que la actividad de cuidado en la familia se comparte con otros miembros del sistema (Abellán y Esparza, 2010).

Dentro del carácter nacional orientado por la Ley 33 del 2009 se define cuidador informal como un miembro perteneciente a la familia de la persona en condición de discapacidad que presenta hasta un quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil y quien asume una labor de cuidado constante en aras de atender las necesidades que su familiar no puede responder de manera independiente a causa de alguna discapacidad; resaltando que esta labor conlleva que este familiar cuidador no pueda desempeñarse en el mercado laboral. Este perfil se acerca a las definiciones abordadas por estudios adelantados alrededor del cuidador informal como es el caso de autores como Castro *et al*. (2009).

El cuidador se define a partir de dos perfiles, por un lado, los cuidadores formales, quienes poseen conocimientos médicos o técnicos para ejercer la labor (De la Cuesta, 2004); y, por otro, cuando una familia no puede acceder a este tipo de cuidado debido al costo económico, aparece la figura de los cuidadores informales, delegados por la familia y quienes realizan su actividad de atención de manera constante y sin remuneración, sin horario de descanso ni un reconocimiento legal de sus necesidades como persona (Aguas, 1999; De la Cuesta, 2004).

Ahora bien, la presencia del Estado a través de un modelo de bienestar ha buscado dar alcance al desarrollo y bienestar social en el que, desde palabras de Esping (2000) resulta necesario recordar que el núcleo familiar es un componente fundamental para un régimen de bienestar debido al ejercicio de cuidado que se presenta entre sus miembros para la permanencia de la estructura familiar; lo anterior lleva a un análisis de la visión dominante masculina dentro de los procesos de bienestar (Orloff, 1993, 1996; Sainsbury, 1996, 1999; Skocpol, 1992; entre otros). Además de lo anterior, se presenta una crítica al evidenciar que el individuo se encuentra mercantilizado y sus derechos son garantizados conforme su trabajo cuente con un grado de mercantilización, por lo cual, el cuidado familiar, que en su mayoría es femenino, no es reconocido como un trabajo mercantilizado.

Lo mencionado lleva a la construcción de un respaldo legal para el reconocimiento del cuidador informal en Colombia dado que no cuenta con un ingreso económico de su labor como tampoco con tiempo y medios

para vincularse a una red laboral o académica. No obstante, pese a estos esfuerzos no se evidencia un avance; en la Ley 1392 de 2010 se hace visible la labor de cuidado, pero no se logra dentro de esta legitimar una remuneración económica para el cuidador, lo que conlleva a que se perpetúe su situación de inestabilidad en dicho aspecto. Por otro lado, desde el Proyecto de Ley 62 de 2014 se busca garantizar la manutención de personas que estén a cargo del cuidado de alguna persona con discapacidad, no obstante, este se encuentra inactivo desde el año 2016. Según la Agencia de Información Laboral-ESN (2016), a su vez, mediante la Resolución Número 005928 de 2016 emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social, se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago de la labor de cuidado mediante fallo de tutela.

Cabe resaltar que existe una política pública de discapacidad en la que se brindan beneficios económicos y de atención a la población adscrita, sin embargo, la figura del cuidador aparece como un actor secundario dentro de la relación de cuidado, las estrategias para su atención comprenden espacios de respiro que no pueden ser disfrutados por el cuidador de manera individual puesto que no cuenta con una red familiar o social que apoye en su labor de cuidado, lo que conduce a que su labor la realice ante la adversidad (De la Cuesta, 2004).

Otra tensión que afronta el cuidador son los dobles vínculos que emergen alrededor de la relación de cuidado (Bateson *et al.*, 1956). El cuidador y la persona cuidada pueden recibir dos tipos de mensaje; por un lado, el cuidador puede percibir que su cuidado se requiere de manera incondicional pero recibe violencia verbal y/o física por parte de la persona cuidada y, por otro lado, la persona cuidada puede percibir que el cuidador le atiende desde su sentimiento de amor pero en los momentos de tensión debe recibir las emociones de tristeza e ira que pueda tener el cuidador informal; estas situaciones pueden conllevar a una relación de cuidado revestida de trato hostil, distante, de auto-anulación pero también de necesidad de mantenerla puesto que los dos actores inmersos en la relación de cuidado se sienten reconocidos por el otro.

Dichas situaciones pueden producir el síndrome de carga del cuidador, entendido por Zambrano y Ceballos (2007) como “estar quemado” e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situaci*ón” (*p. 28); los estresores que puede sobrellevar el cuidador son incremento de gastos y energía, el cambio de conducta repentina de la persona cuidada, la dificultad de que se logre movilizar o en el acceso a espacios de ocio y fortalecimiento de relaciones sociales. Así mismo representa “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún deterioro” (Zambrano y Ceballos, 2007: 28) lo cual puede desencadenar en el cuidador problemas en su salud emocional y mental, principalmente depresión debido al estrés que produce su labor (Crespo y López, 2006) siendo un tema abordado como “estudio del estrés y de las reacciones emocionales” a nivel nacional e internacional (Palacios y Jiménez, 2008).

En relación a investigaciones adelantadas se encuentran estudios relacionados con el cuidado informal en personas con insuficiencia crónica (Velázquez y Espín, 2014), personas mayores (López, 2013) siendo alejadas de los diagnósticos tomados para la investigación aquí presentada, no obstante, se encontraron estudios realizados con cuidadores de personas con enfermedad mental grave, en su mayoría desarrolladas por enfermería o medicina (Izquierdo *et al*., 2016) o desde la psicología clínica (Palacios y Jiménez, 2008) y

han sido de tipo cuantitativo. Otras investigaciones han sido de tipo documental (Porcar *et al.*, 2015) o son caracterizaciones sobre sus condiciones sociales y económicas (Gómez *et al.*, 2016) pero no dan cuenta de la percepción que tiene el cuidador. Por todo ello se hace evidente la necesidad de realizar una investigación de interés interpretativo en la que se permita un acercamiento de la realidad social del cuidador informal desde su cotidianidad y percepción de síndrome de carga.

2. Referente teórico

Para el desarrollo del referente teórico de la investigación se recopilaron algunas perspectivas que han abordado y teorizado el cuidado, así pues, Kristen Swanson (2006) lo define como una relación interpersonal con un ser preciado por el que siente un compromiso y responsabilidad en proteger por medio de cinco procesos: un primero que corresponde a *conocimientos*; los cuales para esta investigación se relacionan con las capacidades que de manera técnica o empírica ha adquirido el cuidador informal para dar respuesta a las necesidades de la persona cuidada; el segundo es *estar con*, el cual se entiende como las preocupaciones y compromisos individuales que orientan la labor de cuidado; el tercero, *hacer por,* en el que se hace alusión a las condiciones enfermera-cliente-organización; como cuarto se encuentra el proceso concerniente a *posibilitar*, que se relaciona con las acciones de los cuidados dados y, finalmente, *mantener las creencias*, el cual está relacionado con las consecuencias y resultados en la relación de cuidado.

De manera análoga, Urra *et al*. (2011) lo definen como "el trabajo profesional destinado a la satisfacción de necesidades humanas en el ámbito de la salud de un individuo, comunidad o población, como también integrativo y holístico, porque abarca los diferentes estratos de necesidades" (p.18).

Margaret Jean Watson (2006) expone una teoría impregnada de pensamientos postmodernos y en la que comprende una base moral y filosófica que contiene diez factores caritativos en el proceso de cuidar desde la enfermería, los cuales son desarrollados bajo supuestos y posteriormente son abordados por la misma autora como Caritas de Cuidados (2007) como una actualización a su teoría. A partir del desarrollo de estos diez factores, la autora explica y delimita con ellos el cuidado profesional y los alcances que el cuidador tiene desde el desarrollo de su labor y la interacción con la persona cuidada.

Desde otras perspectivas, el cuidado ha sido abordado como una actitud esencial más que un acto o una actitud (Heidegger, 1951) en este sentido, se comprende que el cuidado se encuentra a priori de todo ser humano (Heidegger, 1951), para Carol Gilligan (1982) el cuidado trasciende de una ética de la justicia expuesta por Kohlberg (1981) a una ética del cuidado en la cual emerge la responsabilidad sobre el otro concreto que no corresponde únicamente a la mujer. En este sentido, el cuidado comprende la búsqueda de bienestar de quien se cuida mediante el reconocimiento afectivo, siendo el camino que permite a las personas comprenderse sobre el otro por medio del principio de "atención amorosa al bienestar del otro a la luz de sus necesidades individuales" (Honneth, 2006: 111), de allí que emerja una relación de cuidado basada en los sentimientos en la que se brinda un cuidado incondicional sobre las necesidades del otro (Honneth, 1997) los cuales son reflejados en relaciones de familia, amistad o pareja (Aparicio, 2016).

El cuidado se materializa en una relación de cuidado, que para el caso de esta investigación es el escenario familiar, el que se comprende como una estructura intersubjetiva (Honneth, 2006) en la que se presentan relaciones de cuidado entre sus miembros familiares para la búsqueda de su mayor autonomía. De igual manera, se presenta como el escenario de socialización (Berger y Luckmann, 1966) donde la familia debe garantizar a la persona con enfermedad mental su vinculación a escenarios sociales y familiares con el fin de mitigar su marginación; así, el cuidado familiar trasciende de las necesidades físicas y psicológicas de la persona atendida puesto que responde también a ámbitos culturales, lúdicos y sociales para garantizar un bienestar (Aparicio, 2016).

Ahora bien, el desarrollo conceptual del cuidador Floréz (citado por De los Reyes, 2001) lo plantea como toda persona que asiste a otra que presenta cualquier tipo de dificultad que le impide desarrollar actividades diarias o vincularse a espacios sociales de manera independiente. Dicha labor puede desarrollarse de manera formal e informal.

El cuidador informal desarrolla su labor de manera artesanal, con amor y dedicación ante la adversidad (De la Cuesta, 2004); en ocasiones, atraviesa tensiones que pueden llevar a sensaciones de cansancio y carga traducidos en un síndrome de *burnout* cuyos síntomas fueron estudiados desde 1974 por Freundenberger al encontrar en un grupo de personas la presencia de desgaste, cansancio por exceso de trabajo, fuerza o recursos (Gutiérrez Aceves *et al.*, 2006: 306) siendo estos síntomas que los cuidadores informales pueden atravesar.

En este mismo sentido, Renato Zambrano Cruz (2007) plantea que el síndrome de *burnout* se manifiesta a partir de síntomas y factores como dificultades en la salud física, acumulación de estresores, cambios conductuales del paciente que se cuida, altos costes económicos para responder a sus necesidades y las de quien se cuida, limitación de actividades propias que generen satisfacción personal. De igual manera, Castón (2009) plantea que la sensación de carga puede llevar a trastornos del patrón del sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacía la persona que cuida, pensamientos de suicidio y abandono, pérdida de energía, aislamiento social y pérdida de interés, causando como desencadenante afectaciones a nivel físico, mental y emocional en los cuidadores y posibles maltratos en la persona cuidada.

El síndrome de *burnout* ha sido contemplado desde dos tipos de cargas, la objetiva y la subjetiva (Espín, 2013); en ese mismo sentido, Montorio Cerrato (1998) indica que “además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, otras dimensiones más específicas de la carga del cuidador con las que se ha trabajado son, por ejemplo, la carga económica, física, intrapersonal y social” (p. 232); siendo así, investigaciones adelantadas han articulado la carga económica y social con la carga objetiva o estructural y la carga subjetiva o individual con la carga física e interpersonal, desarrolladas de la siguiente manera:

- Carga estructural: es expuesta como carga objetiva (Espín, 2013) y está relacionada con la cantidad de tiempo o dinero invertido en la labor de cuidado así como los problemas comportamentales de la persona que se cuida; en concordancia con esta afirmación se cuenta con el planteamiento de Fernández Gonzáles (2006), quien refiere que dentro de esta carga están presentes acontecimientos y actividades desarrolladas por el cuidador que limitan su vinculación a espacios laborales para tener un ingreso económico, lo que trae como problema colateral el incremento de gastos que no pueden ser sustentados por el cuidador y el desarrollo de una carga económica. Otro tipo de dificultad que puede presentarse es

la limitación en el acceso a espacios sociales y familiares en los que pueda tener momentos de esparcimiento y ocio, llevando a que se produzca una carga de tipo social.

- Carga individual: también conocida como carga subjetiva, es entendida como la "percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar" (Espín, 2013: 3). Otros postulados indican que este tipo de carga connota los sentimientos que el cuidador tiene inmersos en su labor de cuidado y el desencadenante de ello en su salud física (Fernández, 2006). En este sentido, se visualiza que de este tipo de carga se desprenden las cargas de tipo emocional, psicológico (Montorio, 1998) y físicas (De la Cuesta, 2004).

En conclusión, las repercusiones de la carga en los cuidadores informales implican problemas de salud mental y física, tiempo libre, recreación o problemas económicos, entre otros. "Es así que la sobrecarga en el cuidador conlleva a consecuencias las cuales vivencia la persona en condición de discapacidad es relacionando estas en la claudicación o el abandono el cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia las personas dependientes" (Carretero, 2006: 91). Lo anterior genera problemas tanto en el cuidador como en la persona con discapacidad a causa de los eventos estresantes gestados por la labor de cuidado, así como en el desarrollo de dependencias en la relación de cuidado (Fine y Glendinning, 2005).

3. Marco metodológico

3.1. Enfoque y método de investigación

La investigación partió de una perspectiva hermenéutica (Gadamer, 1977) a partir de la estratégica metodológica de análisis de conversación y de contenido (Sandoval, 1996) dado el interés de interpretar las percepciones de los cuidadores informales en relación a la carga en la labor percibida en su ejercicio de cuidado sin fines de alcanzar generalizaciones. El proceso de recolección de información tuvo una duración de dos meses; inicialmente se aplicaron entrevistas no estructuradas de manera individual en aras de obtener información desde una narración libre (Bonilla y Rodríguez, 1997) y explorar ampliamente la vida del cuidador informal y el ejercicio de cuidado en relación al tiempo, gastos, experiencias, percepciones y sentimientos que desde allí emergen.

Asimismo, en aras de ampliar la información obtenida por medio de las entrevistas individuales, se hace uso de la técnica de grupo focal (Bonilla y Rodríguez, 1997) en las instalaciones de la institución en la que realizó la investigación. Se desarrollaron preguntas alrededor de la labor de cuidado orientadas por las investigadoras como moderadoras en el abordaje del tema (López, 2010) para conocer las divergencias y convergencias de la concepción y percepción de la labor de cuidado desde las inferencias de los participantes.

3.2. Participantes

La configuración de la muestra se delimitó bajo la característica de ser cuidadores informales de personas con enfermedad mental toda vez que hacían parte del 60 % de la población atendida, según la base de

datos de la institución en la que se llevó a cabo la investigación. Se contó con la participación voluntaria de 12 cuidadores informales de personas con trastorno afectivo bipolar y esquizofrenia; cinco (5) cuidadores participaron en entrevista no estructurada y siete (7) en grupo focal.

Los participantes conforman un grupo con algunas características homogéneas como son: que la persona cuidada se encontrara adscrita a los servicios brindados por la institución en la que se desarrolló la investigación; residir en la localidad[1] en la que se encuentra ubicada; y, finalmente, encontrarse en estrato socioeconómico 1, 2 y 3 de los 6 estratos que se cuentan en la ciudad de Bogotá[2].

Los cuidadores en su mayoría fueron madres de las personas con discapacidad o cónyuges hombres a quienes se mantuvo en anonimato y asignado un número para la presentación de resultados. Cabe resaltar que no se tuvo oportunidad de abordar cónyuges mujeres. Aunque se abrió la convocatoria a todos los cuidadores informales, muchos refirieron no poder participar por disponibilidad de tiempo.

Por otro lado, no se contempló un rango de edad que delimitara su participación, aunque se evidencia por medio de caracterización facilitada por la institución, que las edades oscilaron entre los 18 a 68 años. En cuanto a su nivel educativo muchos presentan educación sin culminar, en algunos casos debido a embarazo en adolescencia o desplazamiento del sector rural al urbano, donde se vincularon a trabajos informales.

Tabla 1: Relación de cuidadores participantes

Cuidador	Sexo	Parentesco
Grupo Focal		
Cuidador 1	Hombre	Esposo
Cuidador 2	Hombre	Esposo
Cuidador 3	Mujer	Madre
Cuidador 4	Mujer	Madre
Cuidador 5	Mujer	Madre
Cuidador 6	Mujer	Madre
Cuidador 7	Mujer	Madre
Entrevistas individuales		
Cuidador 8	Mujer	Madre
Cuidador 9	Mujer	Madre
Cuidador 10	Mujer	Madre
Cuidador 11	Mujer	Madre
Cuidador 12	Hombre	Esposo

Fuente: elaboración propia.

1. División administrativa de un territorio.
2. El estrato socioeconómico en Bogotá se comprende como una escala del uno al seis; dichos números corresponden a la clasificación que se da a la zona y los inmuebles en los que una persona reside para establecer de manera diferencial el cobro de cada servicio público, lo que conlleva a que un estrato 1 pague un costo mejor a un estrato 6, además, esta característica se abordó dado que los cuidadores adscritos a la institución donde se llevó a cabo la investigación se encontraban en los 3 primeros niveles de estratificación, siendo considerados los niveles más bajos dadas las dificultades sociales y económicas para responder a sus necesidades básicas, y por ende, los que pueden acceder a ayudas estatales.

3.3. Procedimiento

El desarrollo de la investigación presentada contempló cuatro fases:

- *Fase uno:* diseño de instrumento y aplicación para recolección de información: tras la presentación de la investigación y firma de consentimiento informado por cada participante, se lleva a cabo la aplicación de entrevistas no estructuradas individuales de una duración de 30 minutos y aplicadas en el domicilio del cuidador; se abordaron temas alrededor las necesidades que desde emergen desde el cuidado y la percepción que tiene sobre su práctica, la sensación de carga. De igual manera se aplicó grupo focal en el que se abordaron preguntas alrededor del tema. Las entrevistas fueron grabadas para posteriormente ser transcritas, analizadas e interpretadas.
- *Fase dos:* transcripción original de la información recolectada y análisis (Andréu, 2013). Al lograr una saturación de información alrededor de las categorías deductivas por medio de las técnicas implementadas, se organizó la información en categorías deductivas.
- *Fase tres:* comprobar la fiabilidad del sistema de codificación-categorización. Se realizó un análisis de los hallazgos en el que se establecen las relaciones entre categorías y subcategorías y se hace registro de categorías inductivas que emergieron en la investigación, teniendo en cuenta las reglas de codificación.
- *Fase cuatro:* inferencias. Se finaliza el proceso de categorización por medio de la elaboración de taxonomías para establecer un orden entre causas, consecuencias y características del síndrome de carga del cuidador, alrededor de las cargas individuales y estructurales.

4. Resultados y discusión

Dentro de este apartado se presentan los resultados obtenidos producto del análisis realizado a partir de las categorías abordadas alrededor de la carga estructural e individual para interpretar la percepción del cuidador informal sobre su labor en relación al síndrome de carga:

4.1. Carga estructural

- **Carga económica**

A partir de las manifestaciones de algunos participantes, se comprende que la cantidad de tiempo invertido en el cuidado no solo es destinado para la atención de la persona cuidada, pues en muchas ocasiones deben asumir el cuidado de otros miembros de su hogar lo que limita su posibilidad de vincularse a un trabajo formal fuera del hogar (Fernández, 2006):

> "Yo estoy de médica, enfermera, ama de casa, mamá, todo me toca (…) para darle de comer, bañarlo, todo…, no puedo trabajar, me toca solamente en la casa". **(Cuidador nº 7)**

> "Lo más difícil digamos… que uno a veces se le presentan oportunidades y no puede aprovecharlas pues…como digamos, yo por lo menos digo, yo no puedo salir a trabajar…". **(Cuidador nº 9)**

Conforme a lo expuesto se evidencia que el cuidado connota múltiples labores que reducen las oportunidades de asumir un empleo; sumado a ello, los cuidadores perciben una carga económica al no poder responder a sus necesidades como tampoco contar con un apoyo en este aspecto por parte de su familia:

> "La familia así tenga la plata no le ayuda a uno". **(Cuidador nº 5)**

> "Mi mamá me la entregó cuando ella tenía dieciocho años, de ahí para acá pues yo he sido la que he vivido con ella y…y la he mantenido pero ha sido muy difícil (…) yo no tengo apoyo de nadie…económicamente". **(Cuidador nº 9)**

Las situaciones manifestadas pueden llevar a que, en algunos casos, se presenten no solamente desequilibrios económicos que ponen en riesgo la estabilidad en este ámbito, sino que los efectos derivados de la crisis económica se trasladan a los ámbitos personales-emocionales. Por otro lado, se logra evidenciar que su labor de cuidado es delegada por miembros de la familia y es concebida como una práctica que puede generar carga de tipo económico cuando el cuidador no recibe apoyo por parte de sus familiares en la labor o gastos económicos del cuidado. La afirmación aquí expuesta se confirma al ser manifestada por los cuidadores la existencia de necesidades económicas que no pueden ser asumidas por ellos debido a su alto coste:

> "La familia al principio le dice a uno, s*í*, tranquilo, pero, primero que todo a uno lo juzgan, que de pronto uno ha sido malo, que se ha (…) que ese es el castigo que dios le mandó a uno". **(Cuidador nº 8)**

> "La situación económica s*í* es muy difícil porque con ellos gasta uno mucha plata". **(Cuidador nº 5)**

Por otro lado, se evidencia que la carga económica percibida en el cuidador puede generar cargas de tipo emocional (Gutiérrez Aceves *et al.*, 2006) siendo un riesgo para la relación de cuidado teniendo en cuenta que el cuidador gesta también una percepción hacia la persona cuidada desde la relación intersubjetiva:

> "Eso a mí me desespera… A mí lo que me preocupa, es él, atrae mucho más…más no aportan nada, nada". (**Cuidador nº 3)**

Por otro lado, para los cuidadores informales el apoyo institucional y especialmente estatal no ha definido unas líneas de acción claras para su atención, considerando que dentro de estas podrían ser vinculados laboralmente como estrategia en miras a mitigar sus necesidades económicas:

> "Que de pronto el gobierno nos diera la oportunidad o sea en alguna entidad, yo por ejemplo, yo podría trabajar, y de pronto en alguna entidad donde me den un trabajo a mí de noche". (**Cuidador nº 12)**

De igual manera, los cuidadores informales consideran factible la incorporación de personas con enfermedad mental en trabajos formales que puedan desarrollar según sus capacidades y de allí mejorar la situación económica del hogar desde la inclusión social de la persona cuidada en espacios externos; es así como se evidencia que para el cuidador su carga percibida puede ser mitigada a partir de procesos de vinculación social para la persona cuidada, en los que la familia no sea el único responsable de garantizarlo, lo cual se acerca a las limitaciones expuestas por Etxeberría (2005):

> "Ellos (refiriéndose al Estado) pueden darnos un apoyo económico, poder fundar como una institución para niños especiales, para que puedan aprender algo y se puedan desempeñar por sí mismos". **(Cuidador nº 8)**

Los cuidadores refieren percibir que la activación de redes institucionales presenta dificultades por los criterios de ingreso para algunos servicios estatales debido a que no cumplen con los requisitos solicitados; por otro lado, perciben que su ejercicio de cuidado es demandado pero no es apoyado por otros actores o entidades dada la complejidad del diagnóstico que presenta la persona cuidada; dichas situaciones percibidas conllevan que exista una red de apoyo institucional débil:

> "Hemos buscado apoyo (en referencia a la atención estatal); como en el carnet tenemos un puntaje muy alto, que me salió, entonces he sido rechazada". **(Cuidador nº 11)**

> "Yo estuve buscando apoyo por parte de la alcaldía de Bogotá, pero allá necesitan niños que caminen, que se defiendan solos y que lo que el niño necesitaba era atención personalizada". **(Cuidador nº 5)**

Las situaciones expuestas conllevan que el cuidador informal esté en riesgo de sentir carga de tipo emocional debido a las gestiones que realiza pero que son denegadas, no dando respuesta a sus necesidades (Gutiérrez Aceves *et al.*, 2006), lo cual conlleva a percibir afectaciones en su bienestar.

Otro aspecto que los cuidadores consideran un factor que genera carga económica es el tiempo destinado a la gestión para la atención en salud de las personas cuidadas, puesto que muchos de estos procesos no contemplan el apoyo de un profesional que les oriente el proceso en aras de optimizar tiempo y reducir costes de movilización, por lo que se genera desgaste y cansancio debido al exceso de recursos y fuerzas que debe usar (Gutiérrez Aceves *et al.*, 2006).

> "Como es que uno va a llegar un hospital y le van a decir que…y no le van a decir a uno bueno usted tiene que hacer esto, y esto, y esto…nada no hay una persona que lo oriente a uno". **(Cuidador nº 9)**

Lo anterior evidencia que para los cuidadores informales existe una figura estatal en la que se encuentran diferentes proyectos de ley, sin embargo, consideran que no se está brindando por parte de esta redes de apoyo que permitan solventar sus necesidades y el reconocimiento de sus derechos para el alcance del bienestar de esta población y las personas que cuidan. No obstante, queda patente que el cuidador busca de manera estratégica desarrollar su labor de cuidado ante las adversidades (De la Cuesta, 2004) en aras de tener una remuneración de tipo económico al desarrollar trabajos independientes, por lo tanto, su rol de cuidador entra en interacción con otros roles como el de trabajador informal:

> "Pues yo hago por ahí cositas; precisamente estaba allá arriba haciendo cositas de carpintería porque, pues no me puedo comprometer con cosas grandes porque como me toca llevarla al médico, me toca estar pendiente de ella, entonces no, no puedo trabajar en una empresa, ni nada". **(Cuidador nº 12)**

> "Trabajo como independiente, porque hay que dedicarle tiempo y es como si fuera un niño…". **(Cuidador nº 7)**

La informalidad no solo la tienen en su figura de cuidadores sino que también tienen que ejercer la informalidad laboral, sometiéndose a la inestabilidad que esta genera y repercutiendo directamente en el desenvolvimiento adecuado de sus vidas; de ahí que se manifieste el sentir de carga en este aspecto y se deriven los efectos sociales de la misma.

De igual forma, la suma de los diversos gastos que tienen que afrontar a diario (pañales, medicamentos, alimentación, transporte) más las demandas en tiempo del cuidado, la falta de apoyo estatal sobre la mediación de bonificaciones que de alguna manera amortigüen la carga económica hacen que el cuidador informal se vea marginado y en situación de pobreza. Así pues, lo mencionado refleja lo expuesto por Esping (2000) alrededor de la mercantilización del trabajo; en este caso es evidente que la labor del cuidador informal no se reconoce monetariamente, lo que conlleva que el cuidador deba garantizar un cuidado óptimo para la persona que requiere de su atención pese a que no cuenta con los recursos suficientes para responder en su totalidad en la gestión de los elementos necesarios para satisfacer las necesidades de la persona cuidada, gestándose una percepción de carga económica en el cuidado.

- **Carga social**

La importancia del ser social implica directamente la activación de redes en todos los campos (institucionales, familiares, relaciones de amistad), de igual manera, el ser humano desde su nacimiento requiere de cuidados (Heidegger, 1951), de ahí que la familia sea identificada como una fuente de protección hacia el bienestar de sus miembros (Esping, 2000), en el que el cuidador debería ser cuidado desde la concepción del reconocimiento afectivo expuesto por Honneth (1997), donde la cooperación entre familiares para el ejercicio del cuidado se vería materializada; sin embargo, algunos cuidadores informales frente a su cotidianidad perciben la falta de apoyo y aislamiento por parte de sus familiares y/o amigos dado que el cuidado que ejercen es permanente e implica un compromiso que no todos desean asumir , esto hace que perciban ausencia de bienestar y estabilidad emocional siendo esto un riesgo para su salud mental:

> "Con mi familia sí, les da pena con mi bebe (…) pues nunca he tenido el apoyo de mi mamá, alguien que le dé apoyo, una palabra de aliento, apoyo cuando uno lo necesita". **(Cuidador nº 10)**

Existen otros casos en los que los cuidadores informales manifiestan tener una red familiar que les apoya en su labor de cuidado, de ahí que perciban que también son miembros cuidados desde el apoyo que brindan los otros, lo cual amortigua la percepción de carga en el cuidador:

> "Por mi mamá, que es la que más moral me ha dado en estos tiempos de esta enfermedad que le dio a ella". **(Cuidador nº 12)**

La dedicación de cuidado informal es permanente, lo que implica que la participación del cuidador en espacios sociales y familiares se limite o afecte en su totalidad generando sensaciones de carga debido al aislamiento social y familiar percibido por el cuidador:

> "Se le dañan las amistades, la familia se le aísla a uno, a mí me pasó". **(Cuidador nº 3)**
>
> "La vida social a uno se le daña porque no es por nada pero es como si fuera una carga para uno…". **(Cuidador nº 1)**

También se evidencian problemas que recaen sobre aspectos referidos a las relaciones con otros integrantes de la familia cuando el cuidador debe cuidar el bienestar de otros miembros; esta situación se acerca a los planteamientos expuestos por Velasco y Sinibaldi (2001) alrededor de los desequilibrios que afrontan las familias al presentarse una enfermedad dentro del sistema familiar:

> "Los deberes del cuidador, pues me han...me han dado ciertos problemas, (…) como me puse a cuidar a la mamá pues descuidé a la hija, (…) actualmente la tengo interna por consumo de alucinógenos". **(Cuidador nº 1)**

Pero, más allá de poder identificar la ruptura de este vínculo o apoyo, se debe analizar la construcción generalizada sobre la carga; no solamente el cuidador la manifiesta sino que el desapego y designación y responsabilidades del cuidado a un individuo de la familia también enseña que la sociedad ve la discapacidad como una limitación y cadena, por lo que la mayoría opta por abortar esta labor, lo que genera en el cuidador mayor percepción de carga emocional al verse señalado y marginado por su familia:

> "La familia al principio le dice a uno, sí, tranquilo, pero, primero que todo a uno lo juzgan, que de pronto uno ha sido malo, que se ha (…) que ese es el castigo que dios le mandó a uno". **(Cuidador nº 8)**

Lo manifestado como ausencia de apoyo familiar para el cuidador lleva a que se gesten emociones de tristeza, odio, sensación de soledad, siendo estos factores que inciden en la estabilidad de la salud mental del cuidador conforme han sido descritas por Castón (2009). De igual manera, la relación de cuidado se tensiona en la medida que la persona cuidadora percibe cansancio por la situación familiar, social y económica afrontada y, en ocasiones, genera señalamientos sobre la persona cuidada.

Existen otros casos en los que el cuidador informal y su familia deben cambiar su cotidianidad en cuanto se asume su rol; las atenciones y la gestión de procesos de salud que no son brindados en los territorios donde residen les implican migrar de sus zonas de origen, lo que demuestra que su labor se desarrolla desde la adversidad (De la Cuesta, 2004):

> "Es una situación difícil, mi vida dio un giro de 90 grados. Y o sea mi vida cambió, yo tenía mi hogar, mi familia, mi trabajo fijo, y pues nos vinimos acá para el tratamiento de él, la rehabilitación". **(Cuidador nº 7)**

Por otro lado, cuando los diagnósticos se presentan en personas adultas que están casadas o en unión libre, en muchas ocasiones son los cónyuges los que asumen el cuidado de la persona; este cambio de rol y la situación de salud atendida lleva aparejada la transformación de la relación afectiva a una relación de cuidado asistencial orientada al bienestar de la salud, donde la persona cuidada ya no es identificada como la pareja del cuidador, sino que es percibida como una paciente que requiere de cuidados:

> "En cuanto a la relación de pareja, no, eso sí se pierde, pues yo a ella la quiero mucho, pero…pues ella ya en pocas palabras ella ya se perdió, así como mujer, que ella ya a uno, ella así enferma uno no va a poder siquiera sacarla a un parque, no va a poder llevarla a un almuerzo". **(Cuidador nº 12)**

De igual manera, se evidencia que el cuidador cuando es el cónyuge asume la labor como una práctica que es únicamente de su responsabilidad, al concebir que los hijos fruto de dicha unión deben continuar con su vida; lo mencionado refleja que el cuidado del cuidador trasciende a ser un ejercicio brindado a todos los miembros familiares y es concebido como un acto de amor (De la Cuesta, 2004) aunque perciban que dentro de ella se gestan sensaciones de carga:

> "Cuidador de mi esposa desde hace el espacio de 12 años, ella depende, pues de la familia, prácticamente de mí, pues porque-tenemos 7 hijos, solo 7 hijos-pero todos tienen su hogar por lo tanto ellos no pueden asumir esa carga (…) es una carga, pero yo la verdad ya vivo como acostumbrao, resignao". **(Cuidador nº 2)**

A esto se suma la discriminación social que sobre la enfermedad se tiene que es percibida por el cuidador, representada en la infraestructura de la ciudad, el transporte público, las burlas, etc., generando en los cuidadores miedo al rechazo y por consiguiente haciendo que las personas consideren más el tiempo de quedarse en casa, culminar con las amistades y salidas, entre otros aspectos; estas condiciones derivan en que el cuidador se sienta incapaz de salir, tenga dificultades para trabajar fuera de casa, por lo tanto, se reducen sus procesos de socialización secundaria (Berger y Luckmann, 1966) e implica afectaciones emocionales que inciden directamente en su salud mental del cuidador.

El rechazo, la discriminación y la exclusión familiar en ocasiones puede llevar al surgimiento de una relación de co-dependencia desarrollada en el ámbito del cuidado. La existencia de este hecho señala otro foco dentro del tema de cuidadores, trazando un nivel de importancia para nutrir el ámbito investigativo en relación con la perspectiva de género, teniendo en cuenta que prevalece el ejercicio de cuidado informal en la mujer, especialmente en progenitoras.

Se evidencia de esta manera que las repercusiones que sobre el cuidador acontecen influencian también el tipo de relación que tienen con la persona a la que cuidan, así, para ahondar un poco más sobre este hecho, se ha de analizar los aspectos que componen la carga subjetiva, siendo estos los interpersonales y los físicos.

4.2. Carga individual

- **Carga intrapersonal**

Para los cuidadores desempeñar su rol implica conocimiento y dedicación y compromiso (De la Cuesta, 2004), caridad y utilidad sentida por sus seres queridos; así pues, su labor se realiza por medio de ofrecimientos de amor a la persona cuidada, en el que el desvelo y la atención están presentes (Boff, 2002). Por otro lado, el cuidador manifiesta recibir amor por parte de la persona atendida, lo cual hace que exista una interacción recíproca como símbolo de unión y de dedicación que en la mayoría de los casos es manifestada por la madre quien desarrolla una práctica de cuidado incondicional (Honneth, 1997):

> "Tener toda la energía y todo el amor a los hijos, porque yo creo que en esta labor nadie como ser una mamá que se dedica a ellos". **(Cuidador nº 8)**

> "Me ha dado el amor que nunca tuve, me da el amor, lo siento tan mío, es tan tierno, él me da todo lo que necesito, es lo mejor que le pasa a una mamá, una mamá debería apegarse a ellos". **(Cuidador nº 10)**

Hay un tópico generalizado alrededor del cuidado en los participantes y es el sentimiento de amor; todos los cuidadores lo manifiestan como la entrega total que deben tener con la persona, lo cual se acerca a afirmaciones como las de Boff (2002), como también a las manifestaciones afectivas desarrolladas por Honneth (2006), sin embargo, la construcción de amor se ve relacionada en la mayoría de los casos con el sacrificio percibido por el cuidado:

> "Pues muchas veces las mamás sí lo sentimos como una carga, porque habemos mujeres que si quisiéramos tirar la toalla (…) todo eso le, le, le, le daña a uno la vida, es una carga muy tenaz...". **(Cuidador nº 12)**

Así, se pueden explicar los sentimientos que de allí derivan como la resignación y la culpabilidad mezclados con sentimientos de satisfacción por la labor realizada, conformidad, preocupación e impotencia, cansancio, sensación de ser manipulados por parte de la persona a la que cuidan e incluso llegando a relaciones conflictivas. Aquí se resalta la ambigüedad que sobre la entrega se tiene:

> "A veces como… se siente un desespero muy tremendo porque a veces se siente…impotente de poder hacer algo por esta persona más que todo en los momentos de crisis…manejar una persona, una esquizofrénica es tenaz… el calmar a la persona es muy difícil…". **(Cuidador nº 9)**

Ahora bien, la relación de cuidado presentada refleja un acercamiento a los planteamientos expuestos por Bateson *et al.* (1956) en la medida en que se desarrollan dobles mensajes dentro de la interacción entre el cuidador y la persona cuidada; el cuidador percibe que su cuidado es requerido y se lleva a cabo con amor pero pueden producirse actos hostiles por parte de la persona cuidada como respuesta ante sus cuidados. De este modo, en la relación de cuidado se presenta una interacción intersubjetiva (Honneth, 1997) que presenta tensiones cuando los actores de la relación de cuidado no se perciben como sujetos reconocidos por el otro concreto al momento de recibir un doble mensaje:

> "*Él tiene 34 años, pero eso ha sido muy difícil, muy difícil (prosigue el llanto) a él toca hacerle la comida* y servírsela y más encima... (pausa por llanto), a uno lo trata mal,...., (…) a ratos parece que se aprovecha". **(Cuidador nº 11)**

Estas situaciones generan carga emocional a partir de los sentimientos que emergen desde el ejercicio de cuidado que se lleva a cabo (Espín, 2013) y puede repercutir en sensaciones de frustración debido a su confusión; bajo esta situación, algunos participantes establecen como apoyo emocional su acercamiento a una deidad:

> "Me dan unas ganas de chillar, me da desespero que no puedo hacer algo por él, yo quisiera que ya no le diera esa epilepsia (…) he llegado al punto de que a veces digo: uy, Dios mío, yo qué camino cojo, para dónde agarro (…) mi único camino que yo he visto, y esto es pedirle a Dios que me dé la paciencia". **(Cuidador nº 9)**

Sin embargo, existen casos particulares que no manifiestan carga en este aspecto, y son más congruentes con el significado del amor, manifestando felicidad con el hecho de cuidar, "bendiciones", en palabras textuales sobre lo que la persona le significa al cuidador y, por tanto, amortiguando directamente la carga que pueden manifestar en otra área, por ejemplo, la económica:

> "Pues para mí la experiencia no ha sido tan difícil porque él no ha sido así tan enfermito. Y pues no, así como que me haya parecido carga… carga no. Y yo no siento que esté pagando nada porque gracias a Dios no siento que deba nada". **(Cuidador nº 5)**

> "Lo amo demasiado, mi familia también (…) yo le digo a todas las mamás que deberían tener mucho amor con estos niños, que ellos entienden más que cualquier niño normal, ellos son normales, yo digo que no, hay que hacerlo con amor". **(Cuidador nº 10)**

Se identifica que la conclusión a la que llegan todos los cuidadores, pese a manifestar la carga en los aspectos nombrados, es el amor profundo que se ha de tener por ese ser al que cuidan y, de nuevo, el carácter maternal recoge su lugar en las afirmaciones:

> "Tener toda la energía y todo el amor a los hijos, porque yo creo que en esta labor nadie como ser una mamá que se dedica a ellos". **(Cuidador nº 8)**

> "Me ha dado el amor que nunca tuve, me da el amor, lo siento tan mío, es tan tierno, él me da todo lo que necesito, es lo mejor que le pasa a una mamá, una mamá debería apegarse a ellos". **(Cuidador nº 10)**

Este hecho se ve directamente relacionado con la temporalidad donde apareció la enfermedad de la persona a la que cuida; así, las personas que cuidan a aquellos que nacieron con la enfermedad conciben de una manera más aceptable el cuidado, mientras que los cuidadores cuyos parientes adquirieron la enfermedad en un determinado punto de la vida diferente del nacimiento tienden a asimilarlo de una manera negativa:

> "Hoy no le interesa si es de día o es de noche, nada, él no...él no se acomide a nada!, y de ahí pa acá sufriendo todo, imagínese sumercé es duro, es duro pa uno, que uno no esperaba eso de él". **(Cuidador nº 11)**

> "El neurólogo me dijo: "su niño le va a quedar ciego, un niño especial, o no va a caminar" y yo me puse y lloré y ya después yo misma me puse a pensar: es que los médicos no son Dios, si así me queda mi bebé no me importa, le dije a Dios, no me importa cómo me quede mi bebe, lo acepto, lo voy a querer y lo voy a cuidar hasta donde yo pueda". **(Cuidador nº 10)**

Con lo anterior, se tiene en cuenta que la construcción cultural está directamente relacionada con el modo en el que se ha concebido históricamente la enfermedad y, por tanto, el cuidado; gran parte de ello deriva en la concepción judeo-cristiana del sacrificio relacionado con el amor.

Por otro lado, el rol del cuidador se mantiene como un papel delegado a la mujer (Daly y Lewis, 2000) en el que emergen las percepciones de cargas debido a las múltiples tareas que debe desarrollar, las cuales no son reconocidas ni remuneradas por los demás miembros de la familia; esta situación se presenta debido a que el cuidado informal no es visto como un trabajo dentro de los escenarios formales (Tobío, 2012):

> "Habemos mujeres que sí quisiéramos tirar la toalla, porque tenemos que cargar con el hijo, tenemos que cargar con el esposo, tenemos que lidiar con todas esas obligaciones del hogar como mamá y como mujer y a uno no le ven eso, ni el esposo ni nada". **(Cuidador nº 12)**

El cuidado está generando sentimientos de represión sobre la labor, de ahí que se puedan explicar las relaciones conflictivas que algunos manifiestan con la persona a la que cuidan, y obteniendo de allí sentimientos de culpa frente a los enfrentamientos al ser conscientes de que es una persona con enfermedad, al recordar que su enfermedad no es congénita o no es un diagnóstico que haya sido presentado en su nacimiento.

> "Es muy difícil lidiar con una personita de esas, donde él no aporta nada sino, nada! (…) él no se preocupa ni por el aseo personal de él, toca tar pendiente,(…) uno se estresa, más que todo, preocupación (...) me tocó limitarme de todo, aguantar y tenerle paciencia a él". **(Cuidador nº 11)**

Lo aquí expuesto permite tener un acercamiento a los planteamientos de Bateson *et al.* (1956) alrededor del doble vínculo, en el que se presentan dos situaciones y mensajes contradictorios; por un lado, la pérdida de vida social y, por otro, el amor y la oportunidad de vida para la persona a quien se cuida, conllevado a la codependencia. Esta situación puede llevar a una dicotomía en la percepción de la relación del cuidado

en el cuidador: por un lado, su constante contacto con la persona cuidada y su deseo de dejar de ejercer el cuidado para no sentir carga, lo que puede conllevar a sentimientos de rechazo hacia su familiar y, por el otro lado, su necesidad de seguir cuidando para preservar la vida de quien requiere su atención y la búsqueda de hacer sentir bienestar a la persona cuidada. De igual manera, este proceso de doble mensaje en la comunicación desde la relación de cuidado puede conllevar confusiones a partir de lo percibido por la persona que recibe el cuidado.

Los resultados obtenidos permiten un acercamiento a las afectaciones emocionales que atraviesan los cuidadores informales debido al estrés de su labor, por lo que es necesario desarrollar estrategias orientadas al cuidado de la vida del cuidador que respondan a sus necesidades de manera efectiva en pro de prevenir enfermedades mentales en este.

- **Carga física**

En relación al aspecto físico se evidencia que los cuidadores informales refieren presentar repercusiones en este ámbito debido al esfuerzo corporal que deben realizar o las situaciones de tensión en la relación de cuidado debido a las alteraciones comportamentales presentadas en las personas manifestadas en violencia física, esto conlleva a presenciar acumulación de estresores como es expuesto por Zambrano (2007):

> "Ella me cogió y me mechoneó y yo estaba como delicada de salud; yo he tenido artritis, entonces yo ya no tengo fuerzas en mis manos ni nada…y ella pues me dominaba, me dominaba…". **(Cuidador nº 9)**

> "Lo que me afectó fue una rodilla por bajarla, y subir las escaleras me compré una faja y ya, logré recuperar la rodilla y pues ahorita ya como bajó de kilos ya se me ha facilitado más". **(Cuidador nº 12)**

Las afirmaciones expuestas anteriormente permiten conocer que la cotidianidad del cuidador presenta tensiones alrededor de sus prácticas de autocuidado; de igual manera, su labor conlleva presentar malestares que en muchas ocasiones no son atendidos por la ciencia médica sino por ellos mismos por medio de automedicación. Cabe resaltar también que los cuidadores cuando son personas mayores presentan mayor riesgo de presentar enfermedades múltiples relacionadas con su ciclo vital:

> "Afortunadamente ella es delgadita, ella no pesa, el peso de ella son 40 o 36 kilos. Vivo en un segundo piso y pues yo la bajo alzada, la acomodo en la silla de ruedas. Ya somos unos ancianos…Yo tengo 68, mi esposa 62". **(Cuidador nº 2)**

Como fue desarrollado en la subcategoría de carga emocional, la auto-anulación de los cuidadores, explicada por la entrega total a la labor del cuidado, hace que poco se referencien las implicaciones en salud que tienen sus tareas diarias, por lo que no lo consideran un aspecto relevante, ya que, si se nombra este aspecto, los cuidadores tienden a describir detalladamente la enfermedad de la persona cuidada, pero si se hace referencia a ellos mismos les cuesta recordar incluso qué padecen.

Resaltan bastante los aspectos emocionales que se ven afectados, por ejemplo, el sentirse heridos por la discriminación social, pero lo hacen por lo que les hagan a sus familiares más que a ellos mismos.

En este orden de ideas y bajo este panorama analítico, se logra reflejar que la obtención de resultados permitió conocer las percepciones que tiene el cuidador sobre su labor, frente al sentir de carga que expresa textualmente, debido a los gastos que debe hacer para el cuidado, el daño de las relaciones sociales y familiares, la limitación que siente al no poder desplazarse a otros lugares, y el desarrollo de su proyecto de vida a nivel laboral y académico, entre otros aspectos ya mencionados.

5. Conclusiones

El proceso de investigación presentado en este artículo permitió tener un acercamiento a la percepción que los cuidadores informales tienen sobre las repercusiones colaterales que produce el ejercicio de su labor y profundizar en aspectos de la vida del cuidador informal desde su cotidianidad.

Los relatos de los cuidadores informales participantes de la investigación dan a conocer que su labor se desarrolla desde el vínculo con su persona cuidada en el cual el amor es la piedra angular en su ejercicio de atención a las necesidades de ese otro a quien se cuida, lo que implica que su cuidado no esté limitado solo a acciones someras que respondan a necesidades físicas, sino que busca responder a las necesidades emocionales que presenta la persona cuidada. No obstante, las tensiones y las dificultades que a nivel comunicacional emergen conllevan la producción de contradicciones en la percepción y concepción de la relación de cuidado en el que se refleja un cansancio del cuidador manifestado en ocasiones en desdén o deseos de que su labor de cuidado culmine *versus* la sensación de que el cuidado es un ejercicio que es parte de su vida y que, por ende, le da sentido a la misma.

Se evidencia que la literatura internacional ha hallado que el cuidado es un ejercicio desarrollado principalmente por mujeres, lo cual es reflejado en este estudio, pues la mayoría de cuidadoras eran progenitoras, lo que lleva a reflexionar sobre la importancia de continuar abordando el papel del hombre dentro del cuidado al presentarse también cuidadores dentro de la investigación.

Por otro lado, para algunos cuidadores la labor del cuidado no siempre constituye una carga, debido a que el tipo de relaciones que se establecen con la persona a la que cuidan mitiga otras de tipo externo (aspectos económicos y otros). Existe una percepción explícita de carga en el cuidador debido a que, en muchos casos, es el único cuidador familiar y quien debe asumir las múltiples las responsabilidades del hogar. Dicha situación acarrea que este aspecto trascienda a su emocionalidad y sea un riesgo para su salud mental, lo que lleva a la necesidad de establecer acciones estratégicas que brinden atención al cuidador en aras de prevenir enfermedades como depresión o ansiedad a consecuencia de su labor.

La participación de los cuidadores dentro de la investigación permitió un acercamiento a su vida cotidiana, su sentir y procesos subjetivos que son gestados, donde se evidencia una percepción de carga estructural e individual; sin embargo, logran expresar con mayor facilidad sus necesidades económicas y su ausencia de apoyo familiar y/o estatal así como sus afectaciones emocionales pero no identifican en muchas ocasiones la carga física debido a la auto-anulación que emerge en su labor de cuidado, viéndose esto como una limi-

tación en la investigación. Por otro lado, se identifica la dificultad de algunos cuidadores para movilizarse de su casa y participar en el grupo focal.

Ahora bien, la auto-anulación del cuidador es identificada desde los primeros contactos; al preguntar cosas básicas sobre su vida ellos se refieren constantemente a la persona cuidada. Al delimitar la población, se logró identificar que cada cuidador tiene necesidades específicas relacionadas con el tipo de enfermedad o discapacidad que cuida y sus características demográficas (sexo, edad, barrio de residencia, estrato social y otros) las cuales enmarcan sus particularidades que el cuidador debe solventar.

A nivel nacional se ha buscado desarrollar acciones que den respuesta a las necesidades de los cuidadores, sin embargo, aún se requiere generar estrategias que respondan a la prevención de cargas que son desencadenadas por la labor constante de cuidar, pues se han desarrollado actividades de capacitaciones al cuidador cuando estos ya cuentan con habilidades de cuidado adquiridas de manera empírica; además, se refleja que han sido acciones someras y en las que se relega el papel del cuidador dentro de la relación de cuidado.

A nivel investigativo resulta relevante dar continuidad a este tipo de estudios en aras de tener conocimiento de la situación vivencial del cuidador informal; continuar abordando la subjetividad de los cuidadores y la intersubjetividad desde la relación de cuidado desde líneas de investigación que aborden temáticas tales como cuidado y subjetividad, familia y cuidado, cuidado y salud mental, cuidado y bienestar social, entre otras que aporten a la construcción de conocimiento para la mejora de la calidad de vida de los cuidadores desde el reconocimiento de su voz y de sus derechos a partir del cuidado al cuidador.

Finalmente, a nivel nacional es importante la construcción de una política pública que garantice al cuidador un reconocimiento legal, monetario y social sobre su labor de cuidado y sobre sus necesidades como sujeto, en la cual, este tipo de resultados permite que se conozca la voz de los sujetos como autores de la construcción de su realidad. Los procesos de atención domiciliaria también son necesarios, pues prevendrían en el cuidador desgaste físico y económico cuando debe movilizarse con la persona cuidada; así como el reconocimiento del cuidador como un miembro activo del sistema familiar, que presenta necesidades de ocio como los demás. Igualmente, es importante que se reconozcan las habilidades de las personas con enfermedad mental que pueden ser fortalecidas en espacios externos a su hogar, siendo una estrategia que ayudaría al cuidado, tal y como es manifestado por los cuidadores participantes de la investigación.

Referencias bibliográficas

Abellán, A. y Esparza, C. (2010): *Solidaridad Familiar y dependencia entre las personas mayores* (en línea). <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-solidaridad-familiar.pdf>, acceso 25 de noviembre de 2019.

Agencia de Información Laboral (2016): *Retirado proyecto de ley que eliminaba estabilidad laboral reforzada para trabajadores discapacitados* (en línea). <https://aceb.org.co/retirado-proyecto-de-ley-que-eliminaba-estabilidad-laboral-reforzada-para-trabajadores-discapacitados/>, acceso 19 de junio de 2019

Aguas, S. (1999): "Una protección social invisible". *Hechos y Derechos*, 6: 27-37.

American Psychiatric Association (2014): *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Arlington: American Psychiatric Association.

Andréu, J. (2013): *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*. Sevilla: Fundación Centro de Estudios Andaluces.

Aparicio, M. (2016): "El cuidado en la teoría del reconocimiento de Honneth. Repercusiones en las personas con diversidad funcional". *Oxímora Revista Internacional de Ética y Política*, 8: 36-52.

Aretio, A. (2010): "Una mirada social al estigma de la enfermedad mental". *Cuadernos de Trabajo Social*, 23: 239-300.

Bateson, G. *et al.* (1956): *Hacia una teoría de la esquizofrenia* (en línea). <http://carlosreynoso.com.ar/archivos/bateson-esquizofrenia-ok2.pdf>, acceso 19 de junio de 2019.

Berger, P. L. y Luckmann, T. (1966): *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Boff, L. (2002): *El cuidado esencial: ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Trotta.

Bonilla, E y Rodríguez, P. (1997): La investigación en Ciencias Sociales. Más allá del dilema de los métodos. Bogotá: Norma.

Carretero, S. *et al.* (2006): *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes, análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Castón, P. (2009): *Cuidadores de personas mayores con discapacidad y unidades de estancia diurna en Andalucía*. Sevilla: Fundación Centros de Estudios Andaluces.

Castro, R. *et al.* (2009): *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de enfermería.

Congreso de Colombia (2014): *Proyecto de Ley 62 de 2014* (en línea). <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-525597126>, acceso 10 de mayo de 2018.

Congreso de Colombia (2010): *Ley 1392 de 2010* (en línea). <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>, acceso 11 de agosto de 2017.

Congreso de Colombia (2009): *Proyecto de Ley 33 de 2009* (en línea). <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-451467698>, acceso 13 de marzo de 2013.

Crespo, M y López, J. (2006): *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Daly, M. y Lewis, J. (2000): "The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states". *British Journal of Sociology*. 51 (2): 281-298.

De la Cuesta, C. (2004): *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad.* Antioquía, Colombia: Universidad de Antioquía.

De los Reyes, M. (2001): *Construyendo el concepto de cuidador de ancianos* (en línea). <https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf>, acceso 12 de abril de 2013.

Espín, A. (2013): Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Infomed, Red de salud de Cuba*. (En línea): <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000300006>acceso 10 de enero de 2018.

Espín, A. (2000): *Fundamentos sociales de las economías posindustriales*. Barcelona: Ariel.

Etxeberría, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Fernández, C. (2006): *Percepción de carga subjetiva en cuidadores de mayores dependientes*. Proyecto de intervención (en línea). <https://www2.uned.es/intervencion-inclusion/documentos/Proyectos%20realizados/Carolina%20Fernandez%20Gonzalez.pdf>, acceso 12 de febrero de 2018.

Fine, M. y Glendinning, C. (2005): "Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'". *Ageing & Society*, 25: 601–621.

Gadamer, H. (1977): *Verdad y método*. Salamanca: Sígueme.

Gilligan, C. (1982): *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino.* México D.F.: Fondo de Cultura Económica.

Gómez, A. *et al.* (2016): "Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá". *Revista Salud Pública*, 18 (3): 367-378.

Gutiérrez Aceves, G. A. *et al.* (2006): "Síndrome de Burnout"*. Medigraphic*, 11 (4): 305-309.

Heidegger, M. (1951): *El Ser y el Tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.

Hernández, M. (2015): "El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos". *Revista CES Derecho*, 6 (2): 46-59.

Honneth, A. (2006): "Redistribución como reconocimiento", en Fraser, N. y Honneth, A. (2006): ¿Redistribución o reconocimiento? Madrid: Morata.

Honneth, A. (1997): "Reconocimiento y obligación moral". *Areté,* 9 (2): 235-252.

Izquierdo, D. *et al*. (2016): *Nivel de sobrecarga y características de cuidado en cuidadores con trastornos mentales, Cartagena* (en línea). <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/3103/1/final-entregado-SUSTENTACION.pdf>, acceso 10 de enero de 2018.

Izquierdo, E. (2015): "Enfermería: teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana". *Revista Cubana de Enfermería*. 31 (3).

Kohlberg, L. (1981): *Philosophy of moral development: moral stages and the idea of justice*. San Francisco: HarpRow Publishers.

López, I. (2010): "El grupo de discusión como estrategia metodológica de investigación: Aplicación a un caso". *Edetania*, 38: 147-156.

López, J. (2013): *Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen,* Perú (en línea). <http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/312/Lopez_jj.pdf?sequence=1&isAllowed=y >, acceso 10 de mayo de 2018.

Martín, M. (2008): "Los cuidados y las mujeres en las familias". *Política y Sociedad* (45) 2: 29-47.

Ministerio de Salud y Protección Social (2016): *Resolución 005928 de 2016* (en línea). <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>, acceso 10 de enero de 2018.

Montorio, I. *et al*. (1998): "La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga". *Anales de Psicología* 14 (2): 229-248.

Moreno, M. y Cárdenas, A. (2010): *Familia y capacidades diferentes: una oportunidad para crecer*. Convenio 3188 primera infancia e inclusión social. Bogotá: Secretaría Distrital de Integración Social & FSC.

Noddings, N. (2005): *Caring in education* (en línea). <http://www.uvm.edu/~rgriffin/NoddingsCaring.pdf>, acceso el 25 de noviembre de 2019.

Organización Mundial de la Salud (2001a): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.* Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud (2001b): *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización de las Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>, acceso el 12 de junio de 2019.

Orloff, A. (1996): "Gender in the Welfare States". *Annual Review of Sociology*, 22: 51-78.

Orloff, A. (1993): "Gender and the social rights of citizenship: The comparative analysis of gender relations and welfare states". *American Sociological Review*, 58: 303-328.

Palacios, P. y Jiménez, K. (2008): "Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar". *Avances en Psicología Latinoamericana*, 26 (2): 195-210.

Porcar, M. *et al.* (2015): "Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: Una revisión integradora". *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 23 (2): 352-360.

Sainsbury, D. (1999): *Gender and Welfare State Regimes*. Oxford: Oxford University Press.

Sainsbury, D. (1996): *Gender, Equality and Welfares States*. Cambridge: Cambridge University Press.

Sandoval, C. (1996): *Investigación cualitativa* (en línea). <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>, acceso 31 de julio de 2019.

Skocpol, T. (1992): *Protecting Soldiers and Mothers*. Cambridge: Belknap Press.

Swanson, K. (2007): *Teoría de los cuidados*. Madrid: Elsevier.

Tobío, C. (2012): "Cuidado e identidad de género, de las madres que trabajan a los hombres que cuidan". *Revista Internacional de Sociología,* 70 (2): 399-422.

Urra, E. *et al*. (2011): "Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales". *Ciencia y enfermería*, 17 (3): 11-22.

Watson, J. (2006). *Theory evolution: Watson´s caring theory*. Colorado (USA): University of Colorado Health Science.

Watson, J. (1979): *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little Brown.

Vaquiro, R. y Stiepovich, B. (2010): "Cuidado informal, un reto asumido por la mujer". *Ciencia y enfermería*, 16 (2): 9-16.

Velasco, C.L. y Sinibaldi, G.J. (2001): *Manejo del enfermo crónico y su familia*. México: Manual Moderno.

Velázquez, P. y Espín, A. (2014): "Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal". *Revista Cubana de Salud Pública,* 40 (1) 3-17.

Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007): "Síndrome de carga del cuidador". *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45 (1): 29-36.

Capacidad jurídica y acceso a la justicia de las personas con discapacidad en Argentina

Juridical capacity and access to justice for persons with disabilities in Argentina

Resumen

El presente artículo analiza el ciclo de las políticas públicas -conformación de la agenda, discusión de alternativas, toma de decisiones, implementación y evaluación- sobre discapacidad en Argentina relacionado con el derecho al acceso a la justicia y a la capacidad jurídica desde la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Metodológicamente se propone un circuito de análisis que va de la sociedad al Estado –a través de la política- y del Estado a la sociedad –a través de las políticas. Se toma como casos el *Protocolo para el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Propuestas para un trato adecuado*, aprobado por RES N° 1417/13 de la Defensoría General de la Nación y el *Código Civil y Comercial de la Nación*, aprobado por Ley 26.994 (B.O. del 01/08/2015).

Palabras clave

Acceso a la justicia, discapacidad, capacidad jurídica, políticas públicas, personas con discapacidad.

Abstract

This article analyzes the cycle of public policies –conformation of the agenda, discussion of alternatives, decision-making, implementation and evaluation– on disability in Argentina related to the right to access to justice and legal capacity from the perspective of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Methodologically a circuit of analysis is proposed that goes from society to the State –through politics– and from the State to society –through policies. *The protocol for access to justice for persons with disabilities. Proposals for an adequate treatment*, approved by RES N° 1417/13 of the National Ombudsman's Office and the *Civil and Commercial Code of the Nation*, approved by Law 26.994 (B.O. of 01/08/2015) are taken as cases.

Keywords

Access to justice, disability, juridical capacity, public policies, people with disabilities.

Juan Manuel Iglesias Frecha
<jmiglesiasfrecha@gmail.com>

Universidad Nacional de La Plata. Argentina

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Iglesias, J. M. (2019): "Capacidad jurídica y acceso a la justicia de las personas con discapacidad en Argentina". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 79-101.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.05>

Fecha de recepción: 14-12-2018
Fecha de aceptación: 29-09-2019

BY NC ND

1. Introducción

El estudio de las políticas públicas cobra gran relevancia puesto que en Argentina, y en varios países de la región latinoamericana, se discute el rol del Estado en relación al mercado y su posición preponderante en la toma de decisiones para garantizar el desarrollo económico y la inclusión social de las personas con discapacidad (PCD), a través de la eliminación de barreras que permitan el pleno goce de los derechos reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos. En este sentido, en la República Argentina se encuentran vigentes en la actualidad dos convenciones sobre discapacidad: la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) de la Organización de los Estados Americanos (OEA), suscrita en 1999 y aprobada por Ley 25.280; y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su Protocolo Facultativo de Naciones Unidas (ONU), aprobada por Ley 26.378 e incorporada al bloque federal de constitucionalidad por la Ley 27.044 en 2014. Es en el marco de esta última, y en virtud del art. 75, inc. 22 de la Constitución Nacional que establece la adecuación de la normativa interna a los tratados internacionales de derechos humanos, donde el acceso a la justicia y la presunción de la capacidad jurídica aparecen consideradas, por primera vez, como derechos humanos en concordancia con los principios del modelo social de la discapacidad (Palacios, 2008).

En este sentido, el objetivo de este artículo consiste en analizar, desde una perspectiva relacional e histórica, el ciclo de las políticas públicas relacionadas con el derecho al acceso a la justicia y a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad a partir de dos estudios de caso: *el Protocolo para el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Propuestas para un trato adecuado*, aprobado por Resolución N° 1417/13 de la Defensoría General de la Nación, y el *Código Civil y Comercial de la Nación* (CCCN) aprobado por Ley 26.994 de 2014, en vigor desde agosto de 2015. En términos generales, se busca analizar la economía política (actores, intereses, ideologías y lógicas de comportamiento) que articula la hechura e impacto de la intervención política sobre los derechos de las personas con discapacidad, con especial énfasis en el derecho al acceso a la justicia y a la capacidad jurídica. En otras palabras, se busca dar cuenta de la dinámica político-social que forja estas propiedades en términos de prioridades y cursos de acción convenientes, a partir de una propuesta teórico-metodológica diferente de la que predomina en la literatura especializada, que aborda estos temas desde perspectivas estrictamente legalistas que se centran casi exclusivamente en la etapa de implementación, desconociendo o minimizando el papel que desempeñan los recursos materiales y simbólicos movilizados por los distintos actores que entran en el juego de las políticas públicas[1].

Para ello, en el siguiente apartado se despliegan los alcances conceptuales de la terminología empleada, al mismo tiempo que sus vinculaciones. A continuación, se desarrolla la propuesta metodológica que pretende ser superadora de los enfoques tradicionales de políticas públicas, para luego adentrarse en el análisis de las políticas mencionadas en el primer párrafo. Por último, se efectúan una serie de reflexiones finales tendentes a integrar, desde una teoría de las relaciones de poder de carácter general, los desarrollos alcanzados.

1. Entre estos últimos podemos mencionar, a título ilustrativo, la propuesta de Bernardini, L. *et al.* (2018), quienes al indagar acerca de los retos en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en el ámbito penal, en el marco de un estudio comparado entre la Ciudad de México y la Ciudad de Buenos Aires, procuran conocer si la discapacidad es identificada en las primeras etapas del proceso penal y, posteriormente, si esta identificación conlleva a la implementación de apoyos y ajustes en los procedimientos, para advertirnos acerca de la necesidad de generación e implementación de programas que brinden una propuesta de intervención concreta para superar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad Intelectual y psicosocial para la efectiva aplicación de la CDPD.

2. Marco teórico: entre el derecho al acceso a la justicia y el derecho a la capacidad jurídica

La pregunta que se intenta responder en este apartado puede resumirse de la siguiente manera: ¿en qué consiste el derecho al acceso a la justicia y en qué se relaciona con la capacidad jurídica de ejercicio?

El acceso a la justicia puede ser definido, en términos generales, como el derecho humano fundamental que se relaciona con la posibilidad que tienen las personas de reclamar y hacer valer sus derechos, en igualdad de condiciones, eliminando cualquier situación de desigualdad, discriminación, violencia, maltrato o abuso. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, durante el 11º período de sesiones, ha señalado que "el reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica es esencial para el acceso a la justicia" y que para que las personas con discapacidad puedan exigir el cumplimiento de sus derechos y obligaciones en igualdad de condiciones con las demás "debe reconocérseles la personalidad jurídica con la misma capacidad ante las cortes de justicia y los tribunales" (Naciones Unidas, 2014: 34).

La CDPD reconoce el derecho al acceso a la justicia, en su art. 13, como la posibilidad que tienen las personas con discapacidad de tener "acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares". La participación directa hace alusión a los casos en que las personas con discapacidad actúan como demandante o demandado, es decir, como partes oficiales en el procedimiento; la participación indirecta, en cambio, se refiere a otras funciones que intervienen en la administración de justicia, como la de testigo, jurado, juez o abogado.

El derecho a la capacidad jurídica, por su parte, se encuentra reconocido en el art. 12 de la Convención de la siguiente manera: "...las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida". En suma, el reconocimiento de la capacidad jurídica aparece vinculado de manera indisoluble con el disfrute de muchos otros derechos humanos establecidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, entre ellos el derecho al acceso a la justicia.

Sin embargo, es harto sabido que las personas con discapacidad se encuentran con muchos obstáculos que dificultan el *goce efectivo* de sus derechos cuando participan de los procesos judiciales y/o administrativos. Esto obedece a múltiples razones: dificultades en el acceso a la información sobre sus derechos y la forma de ejercerlos; trato no adecuado por parte de las fuerzas de seguridad en los diferentes procedimientos, al igual que la modalidad en que los operadores judiciales interactúan con las PCD; abordajes incorrectos en los procedimientos periciales; y el desconocimiento por parte de los actores judiciales de la normativa vigente sobre discapacidad, entre otras.

En este sentido, el Comité ha señalado que los Estados partes deben velar por que las personas con discapacidad "tengan acceso a representación jurídica en igualdad de condiciones con las demás (...), garantizando que las personas que vean obstaculizado su derecho a la capacidad jurídica tengan la oportunidad de impugnar esos obstáculos —en su propio nombre o por medio de su representante legal— y de defender

sus derechos ante los tribunales" (Naciones Unidas, 2014: 34), y que tanto jueces como agentes de policía, trabajadores sociales y otras personas que intervienen en las respuestas iniciales deben recibir, por un lado, la información necesaria para que sepan que las personas con discapacidad tienen personalidad jurídica plena y den el mismo crédito a sus denuncias y declaraciones que el que darían a las de personas sin discapacidad y, por otro lado, la capacitación para sensibilizarlos sobre su obligación de respetar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, con inclusión de su capacidad legal y de su legitimación para actuar (Naciones Unidas, 2014: 35).

En relación con la aplicación del artículo 13 de la Convención, el informe anual de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, elaborado durante su 37º período de sesiones, entre los días 26 de febrero y 26 de marzo de 2018, establece las normas que rigen el acceso equitativo y efectivo de las personas con discapacidad a la justicia, determinando buenas prácticas y formulando recomendaciones. En este sentido, afirma que el derecho de acceso a la justicia de las personas con discapacidad implica "no solo la eliminación de barreras a fin de asegurar el acceso a los procedimientos judiciales para interponer recursos adecuados en igualdad de condiciones con las demás personas, sino también la promoción de la intervención y participación activas de las personas con discapacidad en la administración de justicia" (Naciones Unidas, 2018: 5). Asimismo, señala que el art. 13 tiene por objeto "promover el derecho de las personas con discapacidad a contribuir y participar en todos los aspectos de la administración de justicia y otros procesos jurídicos, como parte de una ciudadanía activa para conformar la sociedad en que vivimos" (Naciones Unidas, 2018: 16). Por último, resalta el hecho de que el acceso a la justicia es un derecho transversal, que debería interpretarse en consonancia con todos los principios y obligaciones de la CDPD, particularmente con el art. 5 sobre la igualdad y la no discriminación, a fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, y que, para ser efectivo, "requiere derechos habilitadores para las personas con discapacidad, en especial el igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12), y la accesibilidad, que comprende medios diversos de comunicación y de acceso a la información (arts. 9 y 21)" (Naciones Unidas, 2018: 16).

De esto último se desprende que el reconocimiento de estos derechos implica el cumplimiento de una serie de obligaciones por parte de los Estados partes de la Convención. En efecto, los art. 4.1.a y 4.1.b de la misma señalan que deben "adoptar todas las medidas legislativas (...) que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos", y "tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad". Además, a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, el art. 5.3, establece que deben adoptar "todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables", medidas que se vinculan al principio de no discriminación y que se desprenden directamente de los derechos civiles y políticos, por lo que no pueden ser objeto de realización progresiva[2].

Cabe recalcar, en este sentido, que el Comité encargado de supervisar el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en la Observación General N° 31 expresó que "[T]odos los poderes públicos (Ejecutivo, Legislativo y Judicial) y demás autoridades públicas o gubernamentales, sea cual fuere su rango —nacional, regional o local— están en condiciones de comprometer la responsabilidad del Estado parte. El Poder Eje-

2. En las negociaciones relativas al artículo 13 de la Convención se debatió si la terminología que debía adoptarse era "ajuste de procedimiento" o "ajuste razonable" y se decidió abandonar la referencia a "razonable". La decisión de descartar voluntariamente el término "razonable" puso de relieve el hecho de que, a diferencia de los ajustes razonables, los ajustes de procedimiento no están sujetos al criterio de proporcionalidad, por lo que su denegación constituye discriminación por motivos de discapacidad (Naciones Unidas, 2018).

cutivo, que por lo común representa al Estado Parte en el plano internacional, señaladamente ante el Comité no puede aducir el hecho de que un acto incompatible con una disposición del Pacto ha sido realizado por otro poder público para tratar de liberar al Estado parte de responsabilidad por el acto y de la consiguiente incompatibilidad. Esta interpretación se desprende directamente del principio enunciado en el art. 27 de la Convención de Viena sobre el derecho de los tratados, en virtud del cual un Estado Parte 'no podrá invocar las disposiciones de su derecho interno como justificación del incumplimiento de un tratado'. Si bien el párrafo 2° del art. 2º permite que los Estados parte hagan efectivos los derechos reconocidos en el Pacto con arreglo a los procedimientos constitucionales internos, se desprende del mismo principio que los Estados parte no pueden invocar las disposiciones de su derecho constitucional ni otros elementos del derecho interno para justificar el incumplimiento o la inaplicación de las obligaciones contraídas en virtud del Tratado. A este respecto, el Comité recuerda a los Estados parte de estructura federal lo estipulado en el art. 50, en virtud del cual las disposiciones del Pacto 'serán aplicables a todas las partes componentes de los Estados federales, sin limitación ni excepción alguna'" (Naciones Unidas, 2004: 4).

En suma, el goce efectivo del derecho al acceso a la justicia y el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad implica tanto el cumplimiento de obligaciones "negativas" como "positivas" de los Estados parte de la Convención, en la medida en que son estos quienes deben tomar acciones que garanticen su goce efectivo, ya sea a través de la toma de medidas administrativas, legislativas e incluso jurisdiccionales para remover los obstáculos que obstruyen cualquiera de estos derechos, como de la abstención de realizar acciones discriminatorias, tales como no proporcionar ajustes de procedimiento cuando una persona con discapacidad concreta los requiera. Asimismo, el cumplimiento de estas obligaciones positivas y negativas, conforme al art. 33 de la Convención, implica el deber de los Estados de implementar una reforma procedimental en la sanción de las leyes que garantice el derecho de participación directa de las organizaciones de personas con discapacidad. Es así como se torna necesario elaborar un circuito de análisis, que permita indagar las relaciones de la sociedad al Estado –a través de *la* política– y del Estado a la sociedad –a través de *las* políticas.

3. Metodología para el análisis de las políticas públicas

Históricamente, los estudios sobre políticas públicas tendieron a separar la etapa del diseño y de la ejecución, de la política y la administración. Jaime *et al*. (2013: 102) señalan que la implementación "ha sido una de las etapas tal vez menos estudiadas puesto que desde sus comienzos y hasta inicios de los años 70 la investigación en el campo de las ciencias de políticas estuvo centrada en la decisión y las etapas que la preparan (anteceden). La corriente dominante en aquellos años sostenía que para lograr un buen resultado solo era necesario mejorar la calidad analítica e informativa de la decisión (esto es, los modelos causales implícitos en ellas)".

En contraposición, el proceso constitutivo de las políticas públicas puede ser concebido como un "conjunto de iniciativas y respuestas, manifiestas o implícitas, que observadas en un momento histórico y en un contexto determinado permiten inferir la posición del Estado frente a una cuestión que atañe a sectores significati-

vos de la sociedad" (Oszlak y O' Donnell, 1997: 113), en el marco de una compleja trama de intervenciones en la que se comprometen personas, recursos, organizaciones, capacidad de gestión y se ponen en juego intereses y relaciones de poder.

En el ámbito local, Acuña y Bulit Goñi (2010: 45) han desarrollado un esquema para el análisis de las políticas públicas de discapacidad a partir de la teoría de los sistemas, imputando "un mínimo de unidad y consistencia como para poder asumir condiciones básicas de integración, coordinación y gobernabilidad". Sin embargo, este uso, por así decir, epojético[3] de la noción de "sistema", trae aparejado una serie de problemas de índole metodológica, como es el establecimiento de un criterio de demarcación que permita delimitar aquellas políticas o programas que dotan al mentado sistema de unicidad de aquellas que no: las políticas macroeconómicas que inciden, directa o indirectamente, sobre el destino de los derechos de las personas con discapacidad; la dinámica de determinadas prácticas estatales que no tienen por objeto inmediato la atención de las demandas de las personas con discapacidad, pero que, aun así, inciden de un modo u otro en el curso de su desarrollo, son tan solo algunos de los tantos ejemplos que advierten acerca de la dificultad con la que se enfrentan los investigadores que adoptan la perspectiva sistémica a la hora de delimitar su objeto de estudio.

Por el contrario, en este artículo se parte de la premisa que las políticas públicas están atravesadas por un conjunto de instituciones, actores y prácticas heterogéneas, que hacen que la noción de "ciclo" sea la más adecuada para su análisis (Aguilar Villanueva, 1993a; Tamayo Sáez, 1997). Este ciclo está compuesto por "etapas", que incluyen el establecimiento de metas y objetivos de las políticas, la definición de las prioridades y las estrategias de intervención, la asignación de responsabilidades y funciones a las áreas y los actores involucrados en la implementación de la política, la distribución de los recursos necesarios para el cumplimiento de las actividades ligadas a las responsabilidades y funciones asignadas, la sistematización de la información y evaluación de las políticas públicas, y eventual redefinición de las políticas en función de las conclusiones de la evaluación, entre otras.

Desde esta perspectiva, empero, no se trata de reconocer una direccionalidad unívoca en los ciclos de las políticas públicas, sino de elaborar un circuito de análisis que permita indagar las relaciones de la sociedad al Estado –a través de *la* política– y del Estado a la sociedad –a través de *las* políticas. Así, las políticas públicas emergen de la interacción entre Estado y Sociedad y atraviesa distintas etapas: conformación de la agenda, discusión de alternativas, toma de decisiones, implementación y evaluación. Este es un proceso social y político complejo que no transcurre en forma lineal, sino que emerge del entrecruzamiento de diferentes posiciones de los actores, que configura un campo en disputa[4]. Este circuito de ida y vuelta permite estudiar no solo el papel de las organizaciones políticas y estatales en la elaboración de políticas, sino también un aspecto menos atendido en la literatura, como es la trama asociativa de la sociedad civil (actores, redes y organizaciones del "tercer sector") en su doble papel de partícipes y/o destinatarios de las políticas públicas. Estas interacciones son "objetivas", en la medida en que su estudio pueda limitarse al registro de comportamientos, y, al mismo tiempo, "subjetivas" en la medida en que se refieren a cómo cada actor define y redefine

3. El término *epojé*, transliterado también a veces como *epoché* o *epokhe* proviene del griego ἐποχή y significa "suspensión". El uso que se le da a este concepto en el presente artículo, no obstante, es tomado de la fenomenología husserliana y que consiste en la puesta entre paréntesis (parentetización) de las doctrinas sobre la realidad, como es la imputación de un mínimo de unidad y consistencia para el análisis de las políticas públicas en tanto sistemas.

4. La noción de "campo" refiere a una "red de posiciones objetivas que se definen en su existencia por su situación actual o potencial en la distribución de las diferentes especies de capitales económicos, sociales y educativos" (Bourdieu, 1984: 135). Se trata de espacios sociales diferenciados que articulan un conjunto de relaciones o posiciones sociales que se definen las unas en relación a las otras de acuerdo a un tipo de poder o capital específico, tales como la capacidad de organización y de gestión de recursos, entre otros.

la cuestión y percibe la toma de posición de otros actores: se trata de reglas de juego, formales e informales, a través de las cuales diversos actores e instituciones interactúan movilizando recursos (económicos, simbólicos y culturales). De estas dos dimensiones se derivan acciones más o menos organizadas alrededor de *cuestiones socialmente problematizadas* por parte de actores e instituciones (Oszlak y O´Donnell, 1997). En resumen: a) las políticas públicas emergen de la interacción entre Estado y sociedad y atraviesan distintas etapas: conformación de la agenda, discusión de alternativas, toma de decisiones, implementación y evaluación; b) estas etapas no se presentan de modo lineal, sino que el proceso constitutivo de las políticas públicas se da a partir de una compleja trama de intervenciones en la que se comprometen personas, recursos, organizaciones y capacidad de gestión donde se ponen en juego intereses y relaciones de poder; c) este conjunto de instituciones, actores y prácticas (público-estatales y privadas) conforman un espacio de relaciones, con una historicidad propia, que incide, de un modo u otro, en el goce efectivo de los derechos las personas con discapacidad; e) las instituciones, actores y prácticas que conforman este espacio varían con el paso del tiempo.

Es desde esta perspectiva que me propongo analizar la dinámica político-social que forja estas propiedades en términos de prioridades y cursos de acción específicos que tienen por fin garantizar el derecho al acceso a la justicia de las personas con discapacidad y a la capacidad jurídica; sin pretender abarcar la totalidad de instituciones, actores y prácticas que conforman este campo, sino tan solo aquellos reconocidos como socialmente válidos por los actores en condiciones de disputarse el sentido y alcance de las nociones de derecho al acceso a la justicia y a la capacidad jurídica.

4. El Protocolo para el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Propuestas para un trato adecuado

El ciclo de la política pública que culminó con la implementación del *Protocolo de base para el acceso a la justicia de personas con discapacidad* puede ser descrito como un proceso complejo de negociación y cooperación que involucró la participación de diversos actores, nacionales e internacionales.

La Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) y la organización Rehabilitación Internacional (RI) fueron las primeras organizaciones de la sociedad civil que buscaron poner en agenda la problemática del acceso a la justicia. Así, con el objetivo de establecer un plan de acción hacia la reforma legal prevista por el art. 4 de la Convención, elaboraron, en noviembre de 2010, un documento titulado *Capacidad jurídica y acceso a la justicia: una propuesta de reforma legal desde las organizaciones de personas con discapacidad*. En este documento efectuaron algunas recomendaciones generales, entre ellas: consultar a las personas con discapacidad y organizaciones de personas con discapacidad; establecer mecanismos para que estas participen en la formulación y aplicación de legislación que las afecte, en el marco de un proceso formal, amplio, transparente y democrático de participación; e impulsar la conformación de un grupo de trabajo intergubernamental e intersectorial, con enfoque de derechos humanos (integrado por expertos independientes, sociedad civil, funcionarios gubernamentales, defensorías del pueblo, universidades, miembros de la judicatura) que cuente con apoyo logístico y financiero del Estado, para que se dedique a la revisión integral de la normativa y propuestas de adecuación a la CDPD, y que impulse los proyectos hacia el Poder Legislativo.

La respuesta del Estado no se hizo esperar. Así, en 2011 se creó el Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus relaciones con la Justicia, en la órbita de la Secretaría de Justicia del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos; en 2012 se creó, por Res. DGN 499/12, el Programa de Salud, Discapacidad y Adultos Mayores, bajo la órbita de la Secretaría General de Política Institucional de la Defensoría General de la Nación, con el objetivo de brindar la colaboración que requieran magistrados y funcionarios para la remoción de barreras estructurales de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad –entre ellas las personas con discapacidad–, a fin de facilitarles el acceso a la justicia[5]; y, desde fines de 2012 y durante todo el año 2013, el Ministerio Público de la Defensa, a través de dicho programa, participó como coordinador en un proyecto orientado a la reducción de obstáculos al acceso a la justicia de las personas con discapacidad, en el marco del Programa EUROsociAL II y el Programa para la Cohesión Social en América Latina. Asimismo, el Ministerio tuvo como socios operativos a las entidades *Justice Coopération Internationale* (JCI) y Fundación del Consejo General de la Abogacía Española (Fundación Abogacía Española), bajo la coordinación de *France Expertise Internationale* (FEI), que financió gran parte de las actividades llevadas a cabo.

En el marco de este último, las actividades fueron iniciadas con una mesa de diálogo que reunió al equipo local de las instituciones organizadoras, el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación a través del Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS), la Subsecretaría de Promoción de Derechos Humanos, dependiente de la Secretaría de Derechos Humanos, y el Ministerio Público Fiscal de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a través de la Oficina de Acceso a Justicia, dependiente de la Secretaría General de Acceso a Justicia y Derechos Humanos. Por otro lado, el Ministerio Público de la Defensa, a través del Programa sobre Temáticas de Salud, Discapacidad y Adultos Mayores, quien depende, a su vez, de la Secretaría General de Política Institucional de la Defensoría General de la Nación, actuó en calidad de coordinador. Asimismo, se contó con la presencia de personas con discapacidad y familiares, y organizaciones de derechos humanos involucradas en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, con el objeto de identificar, mediante el intercambio de experiencias, las barreras socioculturales que se presentan a las personas con discapacidad en el acceso a la justicia.

En cuanto a la etapa diagnóstica de esta política pública que comenzaba a perfilarse, fueron determinantes los resultados arrojados por encuesta realizada en el ámbito del Poder Judicial de la Provincia de Buenos Aires con el apoyo de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires, donde muchos de los operadores entrevistados manifestaron que con la integración de personas con discapacidad "los procesos judiciales serán más largos y complicados"; que "no comprenden los procedimientos y términos jurídicos" y que "no pueden aportar pruebas"; que habría que "exigir que solo actúen mediante representación" y "obviar la presencia de la persona con discapacidad prefiriendo dirigirse a un tercero", entre otras manifestaciones discriminatorias (Jorge, 2013: 199). En este sentido, se propuso la elaboración de un protocolo (guía de buenas prácticas), con la asistencia técnica de expertos, que recogiera recomendaciones y propuestas sobre

5. No está de más mencionar que la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso 12539 "*S.C.F. y familiares Vs. Argentina*", del 31 de agosto de 2012, recordó que "en el marco de las obligaciones derivadas de los artículos 1.1 y 2 de la Convención, y según los estándares desarrollados en la presente Sentencia (supra párrs. 125 a 139), los Estados deben adoptar medidas para reducir las limitaciones o barreras y para dar el trato preferente apropiado a las personas con discapacidad, a fin de conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para todas ellas" (párr. 300).

el trato adecuado que debe brindarse a las personas con discapacidad, orientado hacia los operadores del servicio de justicia, siguiendo los postulados establecidos por la Convención y las Reglas de Brasilia[6].

La etapa de diseño se hizo sobre la base de un trabajo de recopilación documental, de información y de análisis que implicó, por un lado, un análisis cualitativo referido esencialmente a la información obtenida en forma directa con las personas seleccionadas para la aplicación de cuestionarios –a operadores del servicio de justicia–, entrevistas personales –a magistrados y personas con discapacidad– y grupos de discusión –con personas con discapacidad y organizaciones vinculadas con la temática–; y, por el otro, un examen cuantitativo fundamentado en la información estadística existente con respecto al acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Abordado desde una perspectiva interdisciplinaria y teniendo en cuenta los aportes de los distintos actores involucrados. Una vez recabada dicha información, se dispuso la participación de la Dra. María Soledad Cisternas Reyes, Presidenta del Comité de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad, y de la Dra. María Silvia Villaverde, Juez de los Tribunales de Familia del Departamento Judicial de Lomas de Zamora, como expertas internacional y nacional, respectivamente, con el objeto de acompañar y brindar apoyo técnico específico a las instituciones participantes en la elaboración del protocolo. Luego, la Dra. Cisternas diseñó un plan de trabajo a seguir para la elaboración del protocolo que consistió en analizar la normativa vigente en materia de discapacidad, las distintas instancias de intervención en el marco de los procedimientos judiciales y la interacción de los operadores con las personas con discapacidad, las barreras percibidas por las personas con discapacidad en el ámbito de justicia, el nivel de toma de conciencia por parte de los actores del sistema de justicia sobre la base de los postulados que surgen de la CDPD, entre otras cuestiones relacionadas con la temática.

El documento final se dio a llamar *Protocolo de base de actuación para el acceso a justicia de las personas con discapacidad*, aunque no sería el definitivo. Inicialmente, el protocolo se estructuró en cuatro capítulos: el primero de ellos denominado *Organización judicial y principios generales del derecho en la República Argentina*, describe el panorama institucional y axiológico del sistema de justicia del país; el segundo capítulo, *Fundamentos teóricos del protocolo*, invita a examinar el modelo social y de derechos humanos de las personas con discapacidad, a la luz del nuevo paradigma reconocido en la CDPD; el capítulo tercero introduce experiencias concretas de buenas prácticas en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en la doctrina comparada (de España y Costa Rica); y, el cuarto capítulo, *Orientaciones específicas para el acceso a la justicia de las personas con discapacidad: detección de barreras socio culturales/actitudinales y recomendaciones*, procura identificar las barreras específicas que experimentan las personas con discapacidad en el acceso a la justicia, por tipologías seleccionadas, así como efectuar recomendaciones concretas hacia el sistema judicial y sus operadores.

Sin embargo, en la elaboración final de dicho documento, con el fin de facilitar la difusión e implementación del protocolo, se elaboró una versión ágil más reducida, que prescindió del capítulo sobre la organización judicial y los principios generales del derecho en la República Argentina; se sintetizó el capítulo sobre los fundamentos teóricos; y se reorganizó y adecuó el capítulo referido a las orientaciones específicas para el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, la detección de barreras socio culturales/actitudinales y las recomendaciones, conforme las Reglas de Brasilia y la CDPD. Finalmente, mediante Resolución DGN

6. Cabe destacar que las Reglas de Brasilia reconocen la existencia de poblaciones más vulnerables que otras en el ejercicio efectivo de todos los derechos consagrados en los instrumentos internacionales de derechos humanos como aquellas que "por razón de su edad, género, estado físico o mental, o por circunstancias sociales, económicas, étnicas y/o culturales, encuentran especiales dificultades para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico" (art. 3).

N° 1417/13, se aprobó el documento definitivo que fue titulado *Protocolo para el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Propuestas para un trato adecuado*.

La etapa de implementación constó de dos grandes etapas. En primer lugar, se trabajó la órbita de la Secretaría General de Política Institucional de la Defensoría General en la "toma de conciencia" por parte de los operadores y operadoras del sistema sobre las barreras que obstaculizan la participación, directa e indirecta, de aquellas en los procedimientos judiciales, incluyendo la etapa de investigación y otras etapas preliminares. En este sentido, se brindaron recomendaciones y orientaciones prácticas acerca del trato que debe procurarse a las personas con discapacidad a jueces, fiscales, defensores, otros operadores de justicia y personal auxiliar de la administración de justicia. En segundo lugar, se buscó la instrucción a los magistrados, funcionarios y empleados de la institución judicial para que, en sus respectivos ámbitos de actuación funcional, apliquen las propuestas y recomendaciones allí contenidas, y se impulsen medidas orientadas a su difusión y adopción. Para ello, se elaboró un taller denominado *Taller de formación y toma de conciencia*, con el objetivo de brindar herramientas a los operadores del sistema de justicia para que puedan hacer efectivos los derechos humanos reconocidos a las personas con discapacidad y de posibilitar la aplicación diaria de las buenas prácticas emanadas del protocolo referido. En tercer lugar, se implementó un *Plan de formación de formadores*, a fin de que pueda ser puesto a disposición de distintos replicadores representantes del Poder Judicial, Ministerio Público Fiscal y Ministerio Público de la Defensa, tanto a nivel federal como local. Este plan de acción, al igual que el anterior, trabajó en la sensibilización y provisión de herramientas a los operadores que trabajan diariamente con las personas con discapacidad de todo el país, con el doble objetivo de adecuar la atención que prestan a las exigencias de los nuevos paradigmas que imponen los compromisos internacionales y de contribuir a superar la desconfianza entre las personas que intentan acceder al sistema de justicia y las instituciones que deben garantizar ese acceso. Constó de 70 replicadores del sistema de justicia integrantes de las instituciones organizadoras, y de las 24 escuelas judiciales provinciales del país, apoyadas por la Junta Federal de Cortes y Tribunales Superiores de Justicia de las provincias argentinas (JUFEJUS). En este caso, fue el Programa EUROsociAL el que financió la participación total de 16 representantes judiciales de las distintas provincias del país (seis de ellos defensores públicos oficiales federales designados por Resolución DGN N° 1364/2013), a los efectos de que se constituyan como replicadores y se garantice la difusión e implementación del Protocolo en diferentes ámbitos del sistema de justicia argentino, y el alojamiento de los 24 representantes designados por JUFEJUS.

Si bien hasta aquí las etapas de diseño e implementación guardan coherencia lógica entre sí, la etapa de evaluación, en cambio, se caracteriza por la falta de información pública de parte del Estado y por la falta de recursos económicos y logísticos necesarios de parte de la sociedad civil. En el primero de los casos, el Estado se limita a identificar una serie de "buenas prácticas", tales como el accionar del Juzgado Nacional de Primera Instancia en el Civil N° 7, en los autos *T., M. H. s/ Artículo 152 Ter Código Civil*, del 13 de mayo de 2014, que dictó la primera sentencia del país redactada en lenguaje sencillo, así como los dictámenes emitidos por la Dra. María Adelina Navarro Lahitte S., titular de la Curaduría Pública Nº 18 de la Defensoría General de la Nación, entre otras. En el caso de la sociedad civil, es posible identificar tres categorías de actores: 1) actores judiciales, como el caso la Dra. Villaverde, Juez de los Tribunales de Familia del Departamento Judicial de Lomas de Zamora y experta nacional en el diseño y la elaboración del Protocolo; 2) actores internacionales, como son los organismos internacionales de derechos humanos dependientes de las Naciones Unidas; y 3) actores de la sociedad civil, como son las organizaciones no gubernamentales y de personas con discapacidad, tales como la REDI, el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), la Federación Argentina de Instituciones de Cie-

gos y Ambliopes (FAICA), Federación Argentina de Entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual (FENDIM) y Asociación por los Derechos Civiles (ADC), entre otras. Así, mientras que los actores académicos y los organismos internacionales coinciden en resaltar la falta de coordinación interinstitucional e interprofesional para la remoción de las barreras sistémicas a la efectividad de un modelo de protección integral de los derechos humanos, y de capacitación de los operadores en el modelo de los derechos humanos, en especial de jueces, personal sanitario y operadores del sistema de recopilación de datos y estadísticas en el modelo social de la discapacidad (Naciones Unidas, 2012), desde las organizaciones no gubernamentales y de personas con discapacidad, en cambio, se denuncia la persistente vulneración de su derecho al acceso a la justicia, sobre la base de una investigación hecha por el CELS (2015)[7] incluida dentro del *Informe alternativo - Situación de la discapacidad en Argentina– 2013/2017*, sobre la persistencia de barreras para el goce efectivo del derecho al acceso a la justicia, entre ellas: la tutela efectiva del acceso a la justicia, que se ve alterada por la restricción a la capacidad jurídica, la imposibilidad de participar en el proceso y, finalmente, por la falta de seguimiento en la ejecución de las sentencias y la ausencia de revisión periódica para revertir las disposiciones más restrictivas de derechos; el derecho a defensa en el marco de procesos judiciales, que se ve socavado por las restricciones a la capacidad de ejercicio que limitan la capacidad para elegir, designar o remover libremente a un letrado; el derecho a la asistencia letrada, que se ve fraguado por el poco contacto personal con la persona representada y las internaciones cronificadas y ordenadas judicialmente desde tiempos anteriores a la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental 26.657[8] que suelen ser poco o nada monitoreadas; el derecho a ser oído, que se ve turbado debido a la persistencia de barreras institucionales, comunicacionales y actitudinales. En este sentido, señalan que de las personas que reportaron estar al tanto de la existencia de un proceso judicial de restricción a su capacidad jurídica, sólo un 4,4 % manifestó conocer al juez a cargo y un 20 % reportó no conocer a su curador designado.

Otro caso que es digno de ser mencionado en relación con la etapa de evaluación de esta política pública, son aquellas evaluaciones realizadas de manera conjunta entre distintos actores de la sociedad civil, como es el caso del *Diagnóstico de necesidades jurídicas insatisfechas y niveles de acceso a la justicia*, que fue realizado por la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, a solicitud del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación – Secretaría de Justicias, Subsecretaria de Acceso a la Justicia (2016). En este documento consta que el que el 26 % del colectivo de las personas con discapacidad entrevistadas manifestó haber tenido al menos una necesidad jurídica insatisfecha en los últimos tres años, en el que el motivo "discriminación" representa el 22,0 % de los casos, seguido por "discriminación por condición de discapacidad" (13 %), "violencia institucional" (10,0 %), "discrecionalidad o arbitrariedad de la Administración" (4 %) y "exigencias burocráticas desmedidas e irrazonables" (3 %).[9] Aun así, este estudio no permite dar cuenta de la problemática del acceso a la justicia de las personas con discapacidad desde la perspectiva del art. 13 de la Convención, ya que la metodología y las técnicas de muestreo y de recolección de datos utilizadas revelan opiniones de las personas con discapacidad en relación a sus necesidades jurídicas insatisfechas, sin contar con categorías de respuestas abiertas o cerradas que permitan determinar la implementación o no de ajustes de procedimiento efectivos, entre otras cuestiones.

7. La investigación consta de 266 entrevistas a personas usuarias externadas, o en proceso de externación, de hospitales psiquiátricos en 4 jurisdicciones del país.
8. En el siguiente apartado se vuelve sobre este punto.
9. El estudio se realizó en todo el país, sobre la base de una muestra de 2800 hogares representativos de la población general, complementada por muestras referidas a tres grupos vulnerables en particular: población en condiciones de pobreza estructural, personas con discapacidad y población indígena. En el marco de dicho estudio, por "necesidad jurídica" se entiende "un asunto experimentado por una persona, que involucra cuestiones legales, independientemente de que la persona lo considere un asunto "legal" y de que la persona haya tomado o no acciones para resolverlo" (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2016: 2).

Para concluir este apartado, cabe señalar que sólo una sistematización adecuada de las buenas prácticas permitiría determinar los ajustes más apropiados para la participación efectiva de las personas con discapacidad, en beneficio de procedimientos futuros, y optimizar los recursos en el ámbito de la memoria institucional de la organización, para contribuir así al objetivo de que los sistemas jurisdiccionales sean más inclusivos y accesibles (Naciones Unidas, 2018). En este sentido, la iniciativa por parte del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación de involucrar a actores académicos en la etapa de diagnóstico y evaluación es un camino que merece ser transitado, pero siempre en articulación con los demás actores de la sociedad civil.

5. El nuevo Código Civil y Comercial de la Nación: entre el modelo tutelar y la autonomía

En este apartado se busca dar cuenta de las transformaciones del régimen de capacidad/incapacidad jurídica en Argentina a la luz del nuevo *Código Civil y Comercial de la Nación*, en virtud de la importancia que revisten los principios de igualdad de medios procesales y de no discriminación en relación con el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

El Código Civil (CC) que estuvo en vigencia desde el 1° de enero de 1871 hasta 2015 –a pesar de sus modificaciones–, reguló la capacidad de hecho de las personas sobre la base de los cánones positivistas decimonónicos, consagrando un régimen dicotómico que distinguía entre personas sanas e insanas. Así, mientras que las primeras eran capaces de celebrar, en principio, por sí mismas, todo tipo de actos jurídicos; las segundas, en cambio, se encontraban incapacitadas absolutamente para realizar por sí cualquier acto de la vida civil. Bajo esta tónica, el codificador declaró como dementes a "los individuos de uno y otro sexo que se hallen en estado habitual de manía, demencia o imbecilidad, aunque tengan intervalos lúcidos o la manía sea parcial" (art. 141 CC). Estos últimos, conforme al art. 54 inc. a, CC, tenían una incapacidad absoluta. En consonancia, el Código estableció un esquema de representación legal con exclusión de la voluntad del incapaz; de apariencia necesaria, porque entendía que no podía prescindirse de ella (art. 56 CC); c) dual y conjunta, en tanto era conferida al representante legal individual (art. 57 CC) y al promiscuo (art. 59 CC), d) universalizante, ya que se extendía a todos los actos en que apareciera comprometido el representado en su interés personal o patrimonial (art. 62 CC); y, e) controlada, en cuanto estaba potencialmente sujeta al control judicial de su ejercicio (Olmo, 2015).

De este modo, el representante sustituía la voluntad de su representado al excluirlo por completo de la toma de cualquier tipo de decisión, so pretexto de la protección de su persona y en resguardo de sus bienes. El sistema se completaba con la institución de la curatela, que junto a la tutela de los menores también estaba orientada al resguardo o protección de la persona y de los bienes de los incapaces de hecho.

Con el objetivo de establecer un plan de acción hacia la reforma legal prevista por el art. 4 de la Convención y focalizándose en los arts. 12 y 13, la REDI y la organización Rehabilitación Internacional (RI) confeccionaron un documento titulado *Capacidad jurídica y acceso a la justicia: una propuesta de reforma legal desde las organizaciones de personas con discapacidad*. Entre las recomendaciones efectuadas, consideran prioritario "revisar diversas áreas temáticas de la legislación argentina, en las que históricamente se ha negado la ca-

pacidad jurídica de las personas con discapacidad y desde donde debe iniciarse el proceso de reforma legal que transforme el actual modelo de sustitución en la toma de decisiones, hacia un modelo de ejercicio pleno y personal de los derechos, sostenido sobre la base de un sistema de apoyos para la persona" (Rehabilitación Internacional y Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2010: 20). Específicamente, sus críticas se dirigían hacia aquellas regulaciones que prescribían el sistema tutelar y proteccionista de sustitución en la toma de decisiones para las personas con discapacidad, e instauraban la figura del curador, quien debiendo guiarse por el criterio del denominado "buen padre de familia", terminaba ejerciendo los derechos en nombre de la persona y reemplazándola en todos los actos de la vida civil, administrando sus bienes, prescindiendo de su voluntad y participación e invalidando y nulificando cualquier acto que la persona pretenda realizar por sí misma. Asimismo, cuestionaban aquellas regulaciones que prescribían que el juez debe desplazar y reemplazar a la persona con discapacidad, en su carácter de parte en un juicio cualquiera (civil o comercial), en función de una declaración previa de incapacidad legal (interdicción), con la aplicación consecuente del sistema de sustitución en la toma de decisiones, bajo la figura del curador o representante legal.

Para lograr reducir la brecha entre el art.12 de la CDPD y la legislación argentina, señalaban los siguientes criterios mínimos a ser respetados: la superación de la dicotomía entre capacidad de derecho y capacidad de hecho, a efectos de reconocer la capacidad jurídica plena de toda persona con discapacidad y su consideración como sujeto de derechos, en igualdad de condiciones con las demás; y la eliminación de los procesos judiciales de insania e inhabilitación y el sistema legal de curatela y su reemplazo por un sistema de apoyos voluntarios para la toma de decisiones, basados en la confianza y siguiendo las preferencias de las personas con discapacidad que los requieran, a fin de ejercer su capacidad jurídica (Rehabilitación Internacional y Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2010). Por otro lado, en el marco del documento *Informe alternativo - Situación de la Discapacidad en Argentina– 2008/2012*, la REDI, el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes (FAICA), Federación Argentina de Entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual (FENDIM) y la Asociación por los Derechos Civiles (ADC) denunciaban que "la ideología subyacente a este modelo parte del supuesto de que la persona sometida a un proceso judicial por cuestiones de salud mental en realidad es considerada un objeto de protección que necesita que el Estado la resguarde de los 'peligros de la vida en sociedad'". (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al*., 2012: 20).

En el ínterin, el régimen de capacidad sufrió una primera modificación sustancial en 2010 con la introducción del art. 152 ter en el Código Civil por Ley 26.657 de Salud Mental (LSM). Esta ley puso el foco en la exigencia de una intervención interdisciplinaria previa, en la personalización de la sentencia indicando los actos y funciones que se limitan y en la revisión periódica de la sentencia[10]. Respecto de la LSM, las organizaciones de la sociedad civil expresaron que, si bien dichos avances eran positivos, existían fuertes resistencias por parte de los/as operadores/as judiciales en torno a la puesta en práctica del artículo 152 ter, CC (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al*., 2012). Asimismo, entendían que para que esta incorporación normativa se tradujera en una efectiva implementación, era necesario que existieran políticas integrales de capacitación de los operadores judiciales en todas las jurisdicciones, como así también que se adopten medidas estructurales para que el sistema de justicia revise todas las sentencias de restricciones a la capacidad jurídica declaradas con anterioridad a esta incorporación normativa y las ajuste a los nuevos estándares.

10. La primera modificación en el régimen de capacidad jurídica, no obstante, fue a través de la Ley 17.711 de 1968 de reforma del Código Civil. Dicha reforma incorporó el instituto de la inhabilitación para aquellas personas cuya afectación de salud mental no resultara tan gravosa: los "disminuidos en sus facultades mentales". A pesar de mantener la condición de capacidad de la persona, la inhabilitación importaba la designación de un "curador-asistente" que acompañaba al "inhabilitado" en la celebración de determinados actos.

Es aquí cuando el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hizo específicas recomendaciones para la Argentina, con especial énfasis en las disposiciones del artículo 12 de la Convención, uno de los ejes de debate del Código Civil y Comercial. En las observaciones finales del Comité se incluyeron recomendaciones en relación con la cuestión de la capacidad y al cumplimiento de las disposiciones del art. 12 de la Convención, entre ellas, instar a la Argentina a que: "el Proyecto de Reforma y Unificación del Código Civil y Comercial elimine la figura de la interdicción judicial y que garantice en dicho proceso de revisión la participación efectiva de las organizaciones de personas con discapacidad"; "tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona"; "la puesta en marcha de talleres de capacitación sobre el modelo de derechos humanos de la discapacidad dirigida a jueces con la finalidad de que estos adopten el sistema de apoyo en la toma de decisiones en lugar de la tutela y la curatela" (Naciones Unidas, 2012: 20).

Como respuesta a la primera de estas cuestiones, el Estado informó al Comité la creación de la Comisión para la Elaboración del Proyecto de Ley de Reforma, Actualización y Unificación de los Códigos Civil y Comercial de la Nación, mediante Decreto N° 191/11, que fue remitido al Congreso de la Nación en junio de 2012. Asimismo, el Estado manifestó la existencia de una etapa de recolección de aportes de las distintas áreas del Poder Ejecutivo Nacional y de la Sociedad Civil, previo a su envío al Congreso Nacional para su tratamiento, destacando el aporte brindado desde el Grupo de Trabajo de Armonización Legislativa del Observatorio de la Discapacidad.

Las organizaciones negaron la existencia de dichas instancias de participación, aduciendo que si bien una de las organizaciones firmantes del informe alternativo había participado en una reunión del Grupo de Trabajo de Armonización Legislativa del mencionado Observatorio de la Discapacidad (la REDI), no habían existido de hecho instancias de participación formales que contemplasen un lapso de tiempo razonable para el tratamiento de los temas, abiertas a toda la sociedad civil y con alcance federal. Además, con relación al texto final del proyecto enviado al Congreso Nacional manifestaron que, lejos de adoptar integralmente la recomendación propuesta por el Grupo de Trabajo de Armonización Legislativa del Observatorio de la Discapacidad, solamente se habían incorporado algunas modificaciones en forma parcial y desintegrada, resultando un texto final que conservaba severas incompatibilidades con el mandato de la Convención.

En paralelo, distintas organizaciones de la sociedad civil elaboraron un documento titulado *No a la muerte civil de nadie* (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al*., 2012), en el que denunciaban los puntos sobres los cuales el anteproyecto era contrario la Convención. Concretamente, rechazaban la posibilidad de declarar a una persona como incapaz absoluta (contraviniendo el art. 12, CDPD); el hecho de que la persona no fuese considerada un fin en sí mismo ni en igualdad a otras personas, y que su voluntad y autonomía no fueran siquiera tenidas en cuenta; la persistencia de una concepción médico-biológica de la discapacidad contraria al modelo social que instaura la CDPD; que los sistemas de apoyos y salvaguardas fuesen malinterpretados por la reforma y pudieran volverse en contra de la voluntad de las personas en forma de medidas tutelares de restricción de derechos (escenario que contraviene el art. 12.3 y 12.4 de la CDPD); el sostenimiento de la controvertida figura del "curador" con las mismas funciones; que se aumentara la discrecionalidad del juez sobre la determinación de la capacidad jurídica de las personas, en un total desprecio por el debido proceso y el derecho de defensa (en contraposición al art. 13 de la CDPD); y, finalmente, y no por ello de menor importancia, que se estableciera una regulación discriminatoria por razones de discapacidad, contraviniendo los arts. 4 y 5, CDPD.

En efecto, el artículo 32 del anteproyecto mantenía la facultad judicial de restringir la capacidad de "personas mayores de TRECE (13) años que padece una adicción o alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes"; y conservaba la facultad judicial de declarar la incapacidad "Cuando por causa de enfermedad mental una persona mayor de TRECE (13) años de edad se encuentra en situación de falta absoluta de aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes" (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al*., 2012: 21). En ambos casos, quedaba librada a la discrecionalidad judicial decidir si designar un/a curador/a como representante que sustituye la voluntad de la persona o determinar los apoyos que resulten necesarios, por lo que las organizaciones entendían que la implementación de estos últimos debía ser directriz obligatoria de las decisiones jurisdiccionales, al privilegiar la voluntad de la persona. Las organizaciones de personas con discapacidad entendían que era necesario abrir el debate parlamentario.

El *Código Civil y Comercial de la Nación* fue finalmente sancionado por Ley 26.994 el primero de octubre de 2014. El 19 de noviembre de 2014 el Estado argentino incorporó por Ley 27.044 a la Convención y su Protocolo Facultativo de Naciones Unidas a su bloque federal de constitucionalidad, por lo que no sólo quedaba obligado a adecuar su normativa interna en virtud del art. 4 CDPD, sino también en función de lo dispuesto por el art. 31 de la Constitución Nacional que establece la adecuación de la normativa interna a los tratados internacionales de Derechos Humanos. A la postre, unos meses antes, entre el 31 de marzo y el 11 de abril de 2014, el Comité de la Convención, atento a la discusión sobre el proceso de unificación y reforma del Código había emitido su primera Observación General, haciendo énfasis en la necesidad de abolir los sistemas de sustitución de voluntad y su reemplazo por uno que promoviera la autonomía y la toma de decisiones de la persona. Recuperando lo vertido por las organizaciones de personas con discapacidad, reafirmó que el hecho de que una persona tenga una discapacidad "no debe ser nunca motivo para negarle la capacidad jurídica ni ninguno de los derechos establecidos en el artículo 12" (Naciones Unidas, 2014: 9).

Sin embargo, a pesar de los denodados esfuerzos de las organizaciones de personas con discapacidad y las observaciones del Comité, el *Código Civil y Comercial de la Nación* terminó incluyendo un sistema de apoyos en relación a las restricciones a la capacidad, aunque sin eliminar el tradicional régimen de sustitución de voluntad de la curatela, que subsiste hasta la actualidad[11]. El art. 32 conservó la redacción del anteproyecto en cuanto a las restricciones a la capacidad ("El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes"), aunque modificó ligeramente el párrafo que regula la interdicción, que quedó redactado de la siguiente manera: "Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador" (art. 32 *in fine,* CCCN).

En cuanto a las reglas que regulan el proceso de restricción al ejercicio de la capacidad jurídica, el inc. a) del art. 31, CCCN, consagra el principio de la capacidad general de ejercicio de la persona humana, disponiendo que las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona. El inc. e) del mismo artículo establece que la persona tiene derecho a participar en el proceso

11. Para más información ver: *Código Civil y Comercial de la Nación;* Título I: Persona Humana; Capítulo 2: Capacidad (artículos 31-50). Para la regulación del régimen de la curatela: Capítulo 10 (arts. 100 a 140).

judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios. El art. 35 establece el deber del juez de garantizar la inmediatez (ya no se trata una facultad), así como de implementar "ajustes razonables del procedimiento", una voz relativamente extraña que al no descartar el término "razonable", puede entrañar discriminación por motivos de discapacidad en relación con el derecho de acceso a la justicia, conforme al Informe del Alto Comisionado de Naciones Unidas (Naciones Unidas, 2018). El art. 36, CCCN, le otorga un concreto carácter de parte a la persona con discapacidad que la exime respecto a la necesidad de precisar cada uno de los actos que la persona puede ejecutar, y la equipara con cualquier otra que reviste dicha calidad.

En cuanto a los "determinados actos" que el juez está facultado para restringir, el art. 32, CCCN, establece que "debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona". El artículo 43, en este sentido, establece que se entiende por apoyo "cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general"; y que su función consiste en "promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos". Respecto de los apoyos "judiciales", señala que serán delimitados por la sentencia, tanto en sus funciones, como en las personas que los cumplen. El art. 101, inc. c., CCCN, contempla la posibilidad de que el juez pueda designar apoyos con funciones de representación para los actos indicados en la sentencia, que deben actuar según la voluntad y preferencias de la persona interesada, quien tiene el derecho al resto de salvaguardias que fija la Convención y el Código.

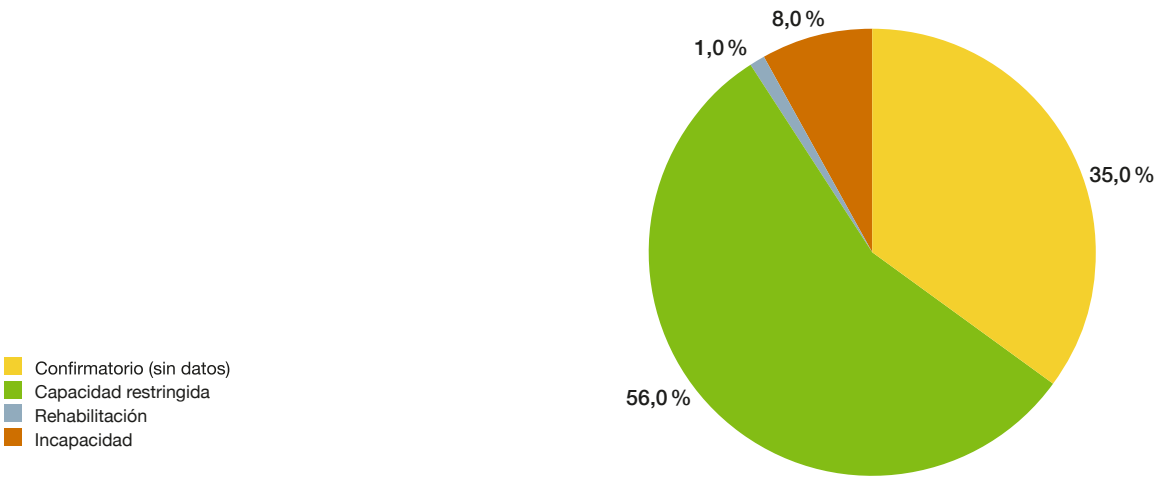
Ante el nuevo escenario inaugurado tras la sanción del *Código Civil y Comercial de la Nación*, las organizaciones de la sociedad civil, a través del informe alternativo presentado ante el Comité sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad en el 18° período de sesiones para la evaluación de la situación de las personas con discapacidad en Argentina durante 2013-2017, manifiestan que representó "un avance relativo hacia el respeto del pleno ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial (...)" (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al.*, 2017: 10). Si bien destacaron la incorporación de la figura de los sistemas de apoyo, la delimitación de los alcances de la sentencia de interdicción y la obligatoriedad de su revisión periódica, cuestionaron lo contenido en el artículo 32 *in fine* del CCCN, mediante el cual el Estado mantuvo la posibilidad de restringir el ejercicio de la capacidad jurídica de forma limitada y específica en el marco de determinados supuestos, y en casos extremos, las figuras de la incapacitación y la curatela; denunciaron que "en la práctica se observan diferencias en la redacción de las nuevas sentencias de "determinación de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica", que luego en su parte resolutiva regresan al modelo tutelar, designando curadores para unas funciones y apoyos para otras, o directamente asignando ambas funciones –representación y apoyo– en la misma figura del curador" (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al.*, 2017: 10). A la postre, señalan que resta avanzar en la revisión periódica de las sentencias de declaración de insania o inhabilitación dictadas según el régimen anterior, tal como ordena el artículo 40 del CCCN, afirmando que, en los hechos, aún conviven el modelo tutelar y el modelo centrado en la autonomía, prevaleciendo el potencial rol sustitutivo de terceros en la toma de decisiones (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al.*, 2017: 10-11).

Para evaluar los impactos del CCCN sobre el derecho a la capacidad jurídica y el acceso a la justicia no se disponen de datos oficiales sistematizados. Una vez más, resulta imperioso que el Estado suministre infor-

mación no sólo acerca del alcance y del tipo de medidas de apoyo implementadas, sino también respecto de los ajustes razonables de procedimiento implementados.

Aun así, es posible aproximarse a través de fuentes de información secundarias. En este sentido, a partir de una sistematización de los fallos de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) dictados entre el 01/08/2015 y el 31/07/2017 –es decir, dentro de los primeros dos años de vigencia del nuevo Código–, correspondientes al criterio de búsqueda "determinación de la capacidad" y "152 ter" publicados por el Centro de Información Judicial (https://www.cij.gov.ar/), es posible arribar a los siguientes resultados: el 56 % de las sentencias publicadas (608) determinan o restringen la capacidad jurídica; el 35 % corresponden a procesos anteriores que no brindan información alguna; el 8 % corresponden a procesos de incapacitación; y el 1 % a procesos de rehabilitación[12].

Gráfico 1. Porcentaje de fallos correspondientes al criterio de búsqueda "determinación de la capacidad" y "152 ter" (2015-2017)



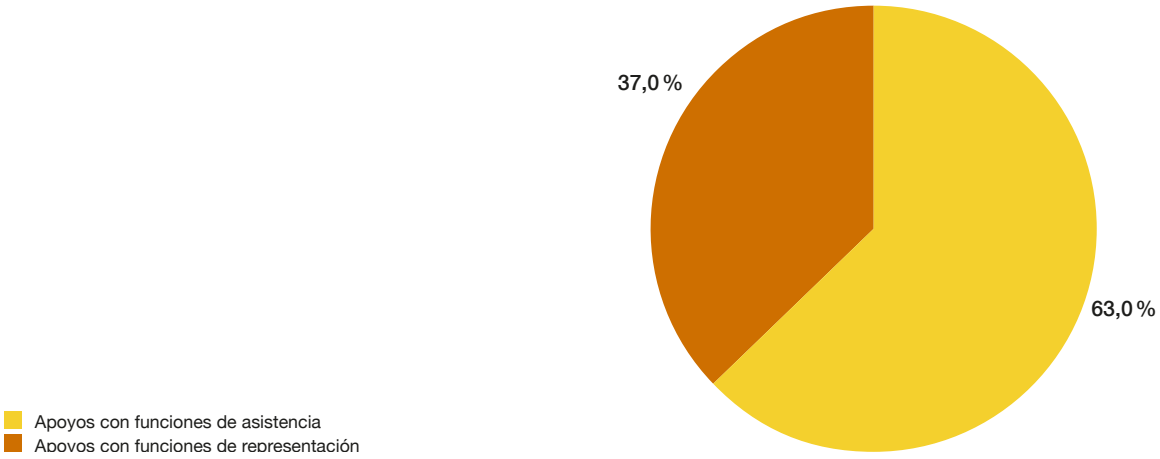
N= 608
Fuente: elaboración propia.

Si bien una primera lectura del Gráfico 1 podría sugerir que la tendencia es la presunción de la capacidad y que la incapacidad se configura como un supuesto excepcional, de conformidad con lo dispuesto por el Código y la CDPD, en la práctica judicial se observan diferencias en la redacción de las nuevas sentencias de "determinación de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica", que luego en su parte resolutiva regresan al modelo tutelar, designando curadores para unas funciones y apoyos para otras, o directamente asignando ambas funciones – representación y apoyo– en la misma figura del curador.

12. La elaboración de la base de datos fue el resultado de un trabajo colectivo en el marco del proyecto DECYT 1617/2018, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires. Los detalles en cuanto a su metodología y técnicas de análisis de la información utilizadas se encuentran publicadas en Lafferriere (2018).

Por otra parte, al tener en consideración el alcance de las medidas de apoyo implementadas en relación con los actos jurídicos restringidos que se indican en las sentencias, es posible observar que el 37 % de las medidas de apoyo implementadas durante el período han sido dispuestas con funciones de representación de las personas con discapacidad en la celebración de sus actos, sustituyendo su voluntad en la toma de decisiones, mientras que el 63 % restante con funciones de asistencia (ver Gráfico 2)[13].

Gráfico 2. Porcentaje del tipo de medidas de apoyos determinadas en los tribunales civiles de la CABA (2015-2017)



N= 224
Fuente: elaboración propia.

En suma, si bien el Comité fue claro en cuanto a la abolición de los regímenes de sustitución de la voluntad y la necesidad de su reemplazo por uno de apoyos en la toma de decisiones (Naciones Unidas, 2012), la redacción del actual CCCN, así como las prácticas judiciales, contrarían en buena medida estas prerrogativas, corroborando la convivencia entre el modelo tutelar y el modelo centrado en la autonomía, así como la prevalencia del potencial rol sustitutivo de terceros en la toma de decisiones denunciadas por las organizaciones de PCD (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al.*, 2017). Por ejemplo, los fallos "W. L. V. s/ determinación de la capacidad" y "H. F. G. s/ determinación de la capacidad", en los que se procede a restringir la capacidad jurídica de la persona en los términos del art. 32, párrs. 2o y 3o, CCCN, atestiguan esta situación. En el primero de ellos se designa como "apoyo intenso" a la curadora oficial para que asista a la persona en la celebración de actos extrapatrimoniales (prestar el consentimiento informado para tratamientos médicos y psicoterapéuticos) y la represente en actos patrimoniales (actos de disposición y administración de sus bienes, así como de disposición de su pensión no contributiva); mientras que en el segundo se procede a la restricción de la capacidad "para todos los actos de la vida civil" y se nombra un apoyo. Incluso es posible identificar criterios que consagran esta situación anómala. Así, mientras que en el fallo "B., M. C. s/ determinación de la capacidad" del 18/05/2017, la sala I señala que "no hay que perder de vista que —aun en su faz representativa—, la función del apoyo no debe ser sustitutiva de la voluntad del causante sino siempre

13. Cabe mencionar que, en este caso, la falta de información es aún mayor, dado que, de las 341 sentencias de capacidad restringida de Cámara consultadas, sólo aportan información significativa sobre esta temática 224, es decir, el 65 %.

promoviendo la autonomía, facilitando la comunicación, comprensión y la manifestación de la voluntad de la causante"; en el fallo "C. M. M. s/ determinación de la capacidad" del 22/11/2016, la sala A sostiene que la función representativa de los apoyos "está reservada para situaciones particularmente graves, como resulta la presencia de patologías sobrevinientes o temporales que impiden totalmente al sujeto el ejercicio de la capacidad jurídica. También, para aquellos actos que deba realizar la persona con capacidad restringida por sí mismo que, dada la complejidad y la especificidad del asunto, requiera a criterio del juez ser sustituido por el apoyo en su celebración... Dichos actos serán llevados a cabo con autorización judicial".

6. Reflexiones finales

En este apartado me propongo efectuar una "metaevaluación" sobre el ciclo de las políticas públicas estudiadas, entendiendo por tal una actividad programada de reflexión sobre la acción, basada en procedimientos sistemáticos de recolección, análisis e interpretación de información, con la finalidad de emitir juicios valorativos fundamentados y comunicables, sobre las actividades, resultados e impactos (Nirenberg *et al*., 2000). A lo largo de este artículo hemos podido ver desagregados en su accionar a distintos sectores de los aparatos estatales y de la sociedad civil alrededor de estas cuestiones socialmente problematizadas como son el derecho al acceso a la justicia y a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. En esta dinámica, Estado y sociedad configuran campos de relaciones sociales, relaciones de poder y de fuerza que se materializan en las capacidades diferenciales que detenta cada uno en la producción instrumental y simbólica de la discapacidad. Las sucesivas tomas de posición entre uno y otro son susceptibles de ser entendidas como luchas por la transformación de la realidad social en una u otra dirección. Lejos de ser informales, como suele enfatizar cierta literatura, las luchas por la imposición de sentido en el campo de la discapacidad tienden a asumir un carácter formal, altamente institucionalizado, por la propia configuración del campo que es estructurado por y estructurante de las prácticas de los distintos actores que participan en él: organismos internacionales, jueces, abogados, organizaciones de PCD, actores académicos, entre otros.

Por otro lado, al identificar y analizar las distintas etapas del ciclo de las políticas públicas en torno al derecho al acceso a la justicia y a la capacidad jurídica, hemos corroborado que no siguen una linealidad, sino que están atravesadas por avances y retrocesos, marchas y contramarchas. El proceso que culmina con la sanción y entrada en vigencia del actual Código puso en evidencia que las políticas públicas no son el resultado de respuestas aleatorias, carentes de sentido o direccionalidad, sino la expresión de las finalidades, mapas cognitivos e ideologías que los decisores –denominados en la literatura anglosajona *policy makers*– no pueden dejar de asumir. Así, la ideología médico-tutelar de jueces y legisladores, en determinados momentos históricos o en prácticas sociales concretas como son los procesos judiciales signados amplias facultades discrecionales de los jueces para valorar los dictámenes de los equipos interdisciplinarios, pueden terminar contrariando la aplicación efectiva de los principios del modelo social de la discapacidad pensados por los decisores, e incluso prolongando la existencia del modelo médico tutelar. Como señalan Oszlak y O´Donnell (1997: 5), "el rol del Estado en cada momento histórico podría concebirse como una expresión política-ideológica de esa agenda vigente".

Esta última apreciación lleva a incorporar la dimensión de las relaciones de poder no sólo durante el proceso de implementación de una política, sino también de formación de la agenda, y a reconocer que los problemas son construcciones sociales que, como tales, comprometen a distintos actores en complejos entramados de intereses: la manera en cómo se define un asunto público (esto es, quién reconoce a la cuestión, bajo qué condiciones y con qué argumentos), condiciona los objetivos de la decisión pública y las opciones de acción (Elder y Cobb, 1993). Desde esta perspectiva, la "definición del problema" se plantea como una etapa interdependiente con la formación de agenda, en la medida en que existe una mutua influencia conceptual entre cómo se define un problema y el repertorio de soluciones. Aguilar Villanueva (1993b: 77-104) reconoce, en ese sentido, que muchas veces la definición del problema elaborada por el gobierno difiere de la definición de los afectados, por lo que se torna necesario introducir negociaciones, ajustes entre gobierno y sociedad: concebir los procesos de interdicción como la causa de la segregación de las personas con discapacidad puede entrar en contradicción con los intereses del Estado de asegurar cierto orden y cierta armonía social, por lo que el proceso de formación de la agenda revela no sólo vitalidad del gobierno en términos políticos, sino también la de los grupos y organizaciones que tienen fuerza para convertir las cuestiones socialmente problematizadas en asuntos públicos y prioridades de gobierno.

La utilización del lenguaje de derechos para imponer prioridades y cursos de acción estatal específicos, por tanto, revela las capacidades diferenciales de organización, recursos materiales y simbólicos de los distintos actores que conforman el campo de las políticas públicas sobre discapacidad. Quienes mayores probabilidades tienen de influir en las distintas etapas del ciclo de las políticas públicas son, precisamente, los que mayores capacidades acumulan. Una mirada histórica permite apreciar la importancia cada vez mayor de los instrumentos internacionales de derechos humanos en tanto herramientas indispensables para la creación de poderes y mecanismos de control ciudadanos tendentes a garantizar la plena la inclusión de las personas con discapacidad. Como señala Abramovich (2006: 41), "el lenguaje de derechos en las estrategias de desarrollo exige identificar algún tipo de mecanismo de seguimiento y responsabilidad que involucre a los actores del proceso de definición de políticas".

Referencias bibliográficas

Abramovich, V. (2006): "Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo". *Revista CEPAL*, 88: 35-50.

Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (2010): *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.

Aguilar Villanueva, L. (1993a): *La implementación de las políticas*. México, D.F.: Porrúa.

Aguilar Villanueva, L. (1993b): *Problemas p*úblicos *y agenda de gobierno.* México, D.F.: Porrúa.

Argentina. Decreto N° 191/11, de 23 de febrero de 2011, por el que se crea la Comisión para la Elaboración del Proyecto de Ley de Reforma, Actualización y Unificación de los Códigos Civil y Comercial de la Nación.

Argentina. Decreto Reglamentario Nº 603, de 28 de mayo de 2013, por el cual se reglamentó la Ley Nacional de Salud Mental, *Boletín Oficial*, 29 de mayo de 2013.

Argentina. Ley 24.430, de 15 de diciembre de 1994, por la que se ordena la publicación del texto oficial de la Constitución Nacional (sancionada en 1853 con las reformas de los años 1860, 1866, 1898, 1957 y 1994).

Argentina. Ley 25.280, de 6 de julio de 2000, por la que se aprueba una Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, suscripta en Guatemala. *Boletín Oficial*, 4 de agosto de 2000, núm. 29455.

Argentina. Ley 26.378, de 21 de mayo de 2008, por la que se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial*, 9 de junio de 2008, núm. 31422.

Argentina. Ley 26.994, de 1 de octubre de 2014, por la que se aprobó el Código Civil y Comercial de la Nación. *Boletín Oficial*, 8 de octubre de 2014, núm. 32985.

Argentina. Ley 27.044, de 19 de noviembre de 2014, por la que se otorga jerarquía constitucional en los términos del artículo 75, inciso 22 de la Constitución Nacional, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial*, 22 de diciembre de 2014, núm. 33035.

Argentina. Ley Nacional de Salud Mental 26.657, sancionada el 25 de noviembre 2010, *Boletín Oficial*, 3 de diciembre de 2010, núm. 32041.

Argentina. Resolución Nº 499/12, de 16 de mayo de 2012, de la Defensoría General de la Nación, por la que se crea el Programa sobre Temáticas de Salud, Discapacidad y Adultos Mayores.

Argentina. Resolución N° 1364/13, de la Defensoría General de la Nación, mediante la cual se designaron seis defensores públicos oficiales federales a los efectos de que se constituyan como replicadores y se garantice la difusión e implementación del Protocolo en diferentes ámbitos del sistema de justicia argentino.

Argentina. Resolución N° 1417/13, de 01 de noviembre de 2013, de la Defensoría General de la Nación, por la que se aprobó el *Protocolo para el Acceso a la Justicia de las Personas con Discapacidad. Propuestas para un trato adecuado* en su versión ágil de manera de facilitar su implementación.

Bernardini, L. *et al*. (2018): "Los retos en el acceso de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en el ámbito penal. Estudio comparativo de México y Buenos Aires". *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 2 (2): 51-73.

Bourdieu, P. (1984): *Sociología y cultura*. México: Grijalbo.

CELS (2015): *Cruzar el muro: desafíos y propuestas para la externación del manicomio* (en línea). <http://www.cels.org.ar/especiales/cruzarelmuro>, acceso 29 de agosto de 2019.

Elder, C. y Cobb, R. (1993): "Formación de la agenda", en Aguilar Villanueva, L. (ed.): *Problemas p*úblicos *y agenda de gobierno*. México: Miguel Ángel Porrúa.

Jaime, F. *et al*. (2013): *Introducción al análisis de políticas públicas*. Florencio Varela: Universidad Nacional Arturo Jauretche.

Jorge, E. (2013): "Informe del sondeo sobre el régimen legal para el ejercicio de la capacidad jurídica y acceso a la justicia de las personas con discapacidad (primera parte)", en *Discapacidad, Justicia y Estado*. *Discriminación, estereotipos y toma de conciencia, 2*. Buenos Aires: Infojus.

Lafferriere, J. (2018): "La recepción del modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad en los tribunales nacionales". *La ley,* 216: 1-8.

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación (2016): *Diagnóstico de necesidades jurídicas insatisfechas y niveles de acceso a la justicia* (en línea). <http://archivo2017.justicia2020.gob.ar/wp-content/uploads/2017/05/DIAGN%C3%93STICO-DE-NECESIDADES-JUR%C3%8DDICAS-INSATISFECHAS.-Informe-Final-UBA.-5-Dic.-2016-1-1.pdf>, acceso 29 de agosto de 2019.

Naciones Unidas (2018): Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General A/HRC/37/25, 26 de febrero a 23 de marzo de 2018, sobre Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, durante el 37º período de sesiones, párrs. 12, 13, 15, 38, 54, 55 y 56.

Naciones Unidas (2014): Observación general núm. 1 CRPD/C/GC/1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 30 de marzo a 11 de abril de 2014, sobre el artículo 12: igual reconocimiento ante la ley, durante el 11º período de sesiones, párrs. 9, 34, 35, 38 y 39.

Naciones Unidas (2012): Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Octavo período de sesiones CRPD/C/ARG/CO/1, Ginebra, 17 a 28 de septiembre de 2012, examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, párrs. 6, 8, 14, 22, 47, 48, 52 y 55.

Naciones Unidas (2004): Observación general núm. 31 [80] CCPR/C/21/Rev.1/Add.13 del Comité de Derechos Humanos, de 26 de mayo de 2004, durante el 80º período de sesiones, sobre la naturaleza de la obligación jurídica general impuesta a los Estados parte. Aprobada el 29 de marzo de 2004 (2187 sesión), párr. 4.

Naciones Unidas (1969): *Convención de Viena sobre el derecho de los tratados* (en línea). < https://www.oas.org/xxxivga/spanish/reference_docs/convencion_viena.pdf>, acceso 26 de noviembre de 2019.

Niremberg, O. *et al*. (2000): *Evaluar para la transformación: innovaciones en la evaluación de programas y proyectos sociales*. Buenos Aires: Paidós.

Olmo, J. (2015): *Salud mental y discapacidad. Análisis del Código Civil y Comercial de la Nación –Ley 26994*. Buenos Aires: Dunken.

Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1997): "Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación". *Redes*, 2 (4): 99-128.

Palacios, A. (2008*): El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al.* (2017): *Informe alternativo. Situación de la discapacidad en Argentina–2013/2017" presentado ante el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. 18 período de sesiones/evaluación sobre Argentina* (en línea). <http://www.redi.org.ar/Documentos/Informes/Informe-alternativo-Argentina-2017/Informe-Alternativo-Argentina.pdf>, acceso 29 de agosto de 2019.

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2015): *No a la muerte civil de nadie* (en línea). <http://www.redi.org.ar/Que-hacemos/Acceso-a-la-justicia/No-a-la-muerte-civil-de-nadie.pdf>, acceso 29 de agosto de 2019.

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad *et al*. (2012): *Informe alternativo. Situación de la discapacidad en Argentina–2008/2012", presentado ante el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. 8 período de sesiones/evaluación sobre argentina* (en línea). <http://www.redi.org.ar/Documentos/Informes/Informe-alternativo-al-comite-sobre-los-derechos-de-las-personas.pdf>, acceso 29 de agosto de 2019.

Rehabilitación Internacional y Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2010): *Capacidad jurídica y acceso a la justicia: una propuesta de reforma legal desde las organizaciones de personas con discapacidad* (en línea). <https://es.calameo.com/read/0040346979bb7f8928e29>, acceso 29 de agosto de 2019.

Tamayo Sáez, M. (1997): "El análisis de las políticas públicas". En Bañón, R. y Carrillo, E. (comps.). *La Nueva Administración Pública*. Madrid: Alianza Universidad Textos.

Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática

Current state of research in cerebral palsy and aging: systematic review

Resumen

El objetivo de la presente revisión es analizar las publicaciones en el área de parálisis cerebral y envejecimiento, respecto a tipo y volumen de publicaciones, metodología, áreas temáticas y edad de corte de la muestra. La importancia de la temática se deriva del incremento de la esperanza de vida de este colectivo y su aumento demográfico, que conlleva a que surja un nuevo colectivo con demandas específicas a las que la comunidad científica debe dar respuesta. Se plantea una búsqueda en las principales bases de datos y un análisis siguiendo el método PRISMA, con el fin de que la revisión sea sistemática y replicable. Tras el análisis de las publicaciones se destaca la predominancia de estudios empíricos del área médica, debilidades metodológicas comunes al área de investigación y la necesidad de realizar investigaciones longitudinales y de corte psicosocial que permitan dar respuesta de manera integral.

Palabras clave

Parálisis cerebral, envejecimiento, discapacidad, revisión sistemática.

Abstract

The aim of this paper review is to analyse the publications in the area of cerebral palsy and ageing, with respect to type and volume of publications, methodology, thematic areas and age of cut of the sample. The importance of the theme derives from the increase in the life expectancy of this group and its demographic growth, which leads to the emergence of a new group with specific demands to which the scientific community must respond. A search of the main databases and an analysis following the PRISMA method are proposed, in order to make the review systematic and replicable. After the analysis of the publications, the predominance of empirical studies in the medical area, methodological weaknesses common to the research area and the need to carry out longitudinal and psychosocial research that allows an integral response are highlighted.

Keywords

Cerebral palsy, ageing, disability, systematic review.

Patricia Solís García
<patricia.solis@unir.net>

Universidad Internacional de La Rioja. España

Sara Real Castelao
<sarreal@ponferrada.uned.es>

Centro Asociado UNED Ponferrada. España

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Solís, P. y Real, S. (2019): "Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 103-122.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.06>

Fecha de recepción: 27-08-2018
Fecha de aceptación: 30-10-2019

CC BY NC ND

1. Introducción

En los países occidentales actualmente se está haciendo frente a un cambio demográfico que está modificando las estructuras sociales hasta ahora conocidas (Coyle y Mutchler, 2017), a causa del progresivo envejecimiento poblacional. Este cambio es de tal magnitud que algunos autores lo denominan como "revolución demográfica" o "transición demográfica" por su efecto en las políticas sociales (Petretto *et al.*, 2019). Este cambio demográfico afecta también a las personas con discapacidad en general, así como a las personas con discapacidad intelectual (Ng *et al.*, 2015) y a colectivos como el de parálisis cerebral (PC), en particular. Estas personas deben afrontar un importante deterioro propio de un envejecimiento que no tiene precedentes históricos (Coyle *et al.*, 2016). Colectivos como el de discapacidad intelectual y PC precisan diversos apoyos y servicios personalizados que respondan a las necesidades que se derivan de su envejecimiento (Moro *et al.*, 2017; Schepens *et al.*, 2017). Asimismo, el envejecimiento en este grupo se adelanta temporalmente y puede señalarse como motivo de los problemas secundarios que aparecen en estas personas con discapacidad (Alcedo *et al.* 2017; Martin *et al.*, 2017).

Sin embargo, pese a encontrar gran volumen de comunicación científica que aborda la temática de la discapacidad, se aprecia un olvido hacia las necesidades específicas de aquellos que envejecen (Jahoda *et al.*, 2015). Esta escasez de publicaciones es más patente en el caso de las personas con PC (Svien *et al.* 2008). Esta falta de datos específicos y difusión científica de las necesidades mantiene la situación de exclusión e invisibilización que presentan respecto a la población general y a otros colectivos de personas con discapacidad (Verdugo y Navas, 2017).

McCallion *et al.*, (2019) señalan las dificultades para realizar un seguimiento de las personas de edad con discapacidad intelectual debido a las diferencias en las definiciones y la forma en que se recopilan los datos. Las investigaciones en la temática indican que las personas con discapacidad afrontan su envejecimiento de manera prematura (Carmeli *et al.*, 2004), se halla una mayor prevalencia de problemas cardiovasculares, respiratorios, gastrointestinales, endocrinos y neurológicos que en población general (Berjano y García, 2010; Strydom *et al.*, 2019) y se aprecia una disminución significativa de la participación y la interacción social (Judge *et al.*, 2010). Por ello, se precisa un estudio de las demandas específicas de este colectivo ante el reto de dar respuesta a la aparición de nuevas necesidades como al agravamiento de las ya existentes (Beadle-Brown *et al.*, 2015).

En el caso de la PC, gracias a los avances médicos más personas residentes en países desarrollados están sobreviviendo a la adolescencia y la edad adulta (Frisch y Msall, 2013). Este aumento de la esperanza de vida requiere que exista un avance en la investigación que permita a la sociedad estar en condiciones de mejorar la calidad de vida a medida que estas personas envejecen (Balandin *et al.*, 2006). La PC presenta una prevalencia global entre 2 y 3 casos por cada 1000 habitantes, aunque en los países occidentales algunos estudios aportan menor incidencia (Robaina *et al.*, 2007). En España, según la última encuesta realizada a toda la población en temática de discapacidad, la tasa se sitúa en el 1,95 (INE, 2008). Sin embargo, a pesar de ser un colectivo numeroso, ha sido una de las formas clínicas ligadas a la discapacidad más incomprendidas debido a las dificultades de estudio que presenta este trastorno y que hacen difícil hallar un consenso en cuanto a su definición y clasificación, que ha supuesto una limitación en las interpretaciones de los estudios epidemiológicos (Robaina *et al.,* 2007). De este modo, hasta el año 2007 se ha considerado a la PC como

"un término paraguas que engloba un grupo de síndromes con alteraciones motoras no progresivas, pero a menudo cambiantes, secundarias a lesiones o alteraciones del cerebro producidas en los primeros estadios de su desarrollo" (Pueyo-Benito y Vendrell-Gómez, 2002: 1080). El desarrollo en neuroimagen, neurobiología y patología asociada conllevó un cambio en el concepto, y, por extensión en la clasificación y comorbilidades asociadas de la PC, dando lugar a una definición fundamentada en la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad (OMS, 2001) y concebida desde un modelo ecológico y biopsicosocial de la discapacidad, lo cual favorece en gran medida la planificación de procedimientos de intervención y servicios (Badía-Corbella, 2007):

> "La Parálisis Cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios" (Rosenbaum *et al.*, 2007: 9).

Las personas con PC envejecen, y entender los síntomas y complicaciones subyacentes a su discapacidad y cómo influyen en su expectativa de vida resulta crucial (Coppus, 2013). Este colectivo se ve afectado por dificultades de salud ligadas a la edad, a las que se suma la morbilidad y circunstancias secundarias asociadas a su discapacidad, sirva de ejemplo la gran pérdida de movilidad (Morgan y McGinley, 2014). A medida que se envejece se sufre un incremento de la morbilidad y de la dependencia, que afecta a la calidad de vida de estas personas (Badía-Corbella *et al.*, 2013); dada esta nueva realidad demográfica, es preciso conocer el estado de publicaciones en esta área para evaluar si desde la investigación se puede dar respuesta a los retos a los que se enfrentan las personas con PC, sus familiares y los profesionales que les atienden.

Por tanto, el objetivo general de esta revisión es analizar de manera sistemática las publicaciones en materia de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral. Se pretende que esta revisión suponga "un trabajo reflexivo y comprensivo, en el cual se lleva a cabo un análisis histórico-crítico interdisciplinar de un tema" (Fernández-Ríos y Buela-Casal, 2009: 331) y que sirva como punto de partida para plantear la necesidad de nuevos estudios en la materia. Los objetivos concretos que se desprenden del general y que son los que guiarán esta revisión son los que siguen:

1. Efectuar una aproximación al volumen y tipo de publicaciones en materia de envejecimiento en personas con parálisis cerebral.
2. Examinar el tipo de metodología utilizada en las investigaciones encontradas.
3. Identificar y clasificar las áreas temáticas de estudio en las que se centran las publicaciones dentro de esta materia con el fin de conocer qué suscita el interés de los investigadores.
4. Comprobar la edad en la que los diferentes estudios sitúan el comienzo del proceso de envejecimiento en personas con PC.

2. Método

En este segundo apartado se detalla el método llevado a cabo para realizar la revisión, con el fin de que esta sea replicable, para ello se detallan las fuentes y los descriptores utilizados, los criterios de inclusión y exclusión de los documentos hallados y las ubicaciones de estos en las distintas revistas.

2.1. Protocolo y registro

Las revisiones sistemáticas son un recurso metodológico y una herramienta de investigación que nos posibilita información y actualización temática sin necesidad de invertir tiempo y recursos (Perestelo-Pérez, 2013). La presente revisión se ha centrado en exclusividad en los trabajos que han sido publicados como artículos en revistas, localizados en las bases de datos ERIC, DIALNET, Medline y PsycINFO, consideradas las más prolíferas en la agrupación de publicaciones en ciencias sociales y de la salud. Para evaluar los trabajos se ha utilizado el procedimiento propio de las revisiones del sistema PRISMA. La búsqueda realizada para la revisión abarca el periodo de los dieciocho últimos años, lo que permite valorar la progresión de investigación en el campo de interés. Los criterios de inclusión han sido, por tanto, artículos de revista publicados entre enero del año 2000 y enero de 2018 sobre PC en personas mayores de edad (18 años). Como criterio de exclusión se omiten los artículos que abordan otra discapacidad en la etapa adulta o la PC en la etapa infantil o adolescente. En la exploración se cruzaron como términos críticos las palabras clave: "*cerebral palsy*" por un lado, y tanto "*aging"* como "*ageing*" unidas por AND con el fin de obtener publicaciones que abordasen el envejecimiento tanto americanas como británicas; y sus correspondientes términos en castellano: "parálisis cerebral" y "envejecimiento".

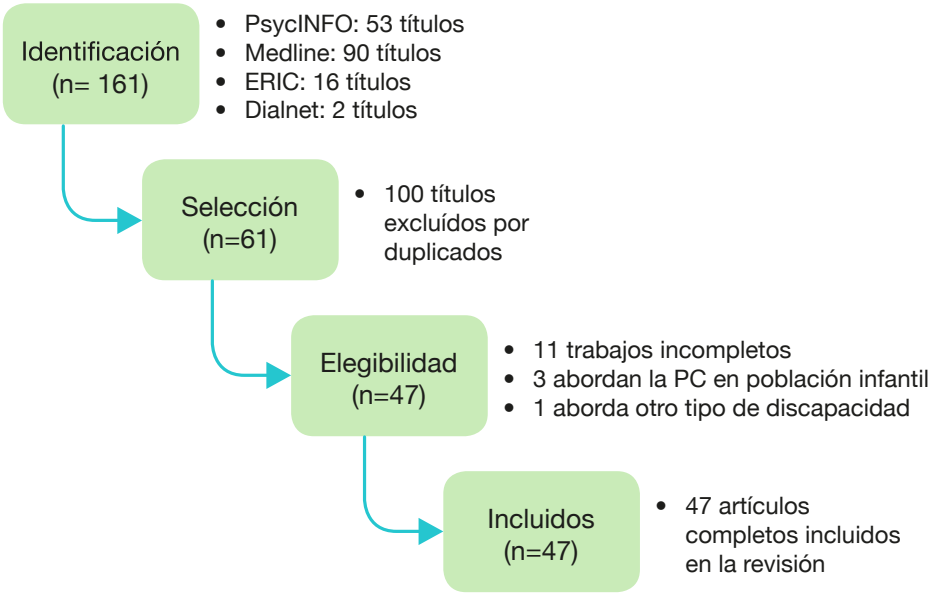
2.2. Fuentes de información y estrategias de búsqueda

Tal y como puede verse en la figura 1, de las 161 referencias halladas, se han seleccionado las que hacían referencia directa al envejecimiento de las personas con PC. Se han excluido las publicaciones que no abordaban en tema del envejecimiento en este colectivo, es decir, artículos que tratan otras etapas vitales de la PC o que abordan el envejecimiento en discapacidad en general. Además, se han eliminado aquellas que aparecían duplicadas en las bases de datos.

De este modo se han recuperado 61 referencias, de las cuales 36 aparecen en la base de datos Medline. Este dato indica el posible interés de las condiciones médicas en este tipo de discapacidad que se aborda en el análisis posterior, 18 referencias aparecen en PsycINFO, 6 en ERIC y 2 en Dialnet.

Se han eliminado 14 referencias por no aparecer completas o por abordar la PC en población infantil (n=3), por lo que finalmente se han recuperado un total de 47 artículos completos que cumplían con todos los criterios establecidos.

Figura 1: Flujo de selección de artículos



Fuente: elaboración propia (basada en Moher *et al.*, 2009).

2.3. Evaluación de la calidad, y análisis de datos y síntesis

En esta búsqueda se destaca la falta de informes oficiales y/o estadísticas. En cuanto a los artículos en publicaciones periódicas, en las referencias aparecen 24 publicaciones diferentes. La revista que más artículos aglutina es *Developmental Medicine And Child Neurology* con un total de 13 referencias sobre el tema entre los años 2001 y 2016, en segundo lugar, *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* con un total de 7 referencias entre los años 2003 y 2013 y, en tercer lugar, aparece *Journal of Intellectual & Developmental Disability con* 5 referencias entre 2007 y 2014.

Dichas publicaciones están especializadas en áreas como: 1) la discapacidad y el entorno rehabilitador; 2) aspectos médicos, centrados principalmente en el área neurológica 3) disciplinas psicológicas y 4) envejecimiento.

En lo referente al examen del tipo y volumen de publicaciones se observa que priman las publicaciones de carácter médico y/o rehabilitador y que los años en los que se han publicado más investigaciones han sido los años 2007 y 2009, sin embargo, no hay una tendencia temporal clara que marque un auge de publicaciones en esta área.

3. Resultados

El tercer apartado aborda los resultados encontrados en la revisión realizada. Se estructuran y organizan las publicaciones con base a dos criterios, por un lado, la metodología utilizada por parte de los investigadores, ya que este es uno de los objetivos planteados en el presente trabajo. En concreto se plantean dos tipos de publicaciones, las teóricas y las empíricas. El segundo criterio de organización son las áreas de interés que se estudian.

3.1. Metodología

Tal y como queda reflejado en la tabla 1, las publicaciones teóricas suponen un 44,60 % del total (en concreto 21 de las 47 publicaciones revisadas), estas nos ofrecen una visión actual y estado de la cuestión sobre el tema. De estas 21 publicaciones sólo 3 son informes, siendo las 18 restantes (38,29 %) revisiones teóricas, de las cuales solo 6 son revisiones sistemáticas y otras 12 realizan búsquedas que reflejan un estado de la cuestión, pero sin un método sistemático y replicable en su procedimiento.

Seguidamente, las 26 publicaciones restantes son empíricas, es decir, en ellas se presenta muestra de personas con PC para ofrecer algún tipo de datos (55,31 % del total de la revisión). Dentro de esta metodología pueden clasificarse atendiendo a las siguientes categorías: 12 son estudios con metodología cuantitativa (el 31,91 %), 11 presentan naturaleza cualitativa (27,65 %) y 2 estudios combinan ambas metodologías (4,25 %).

Tabla 1. Distribución de las publicaciones

Metodología	Nº	%
Teórica:	21	44,60
• Revisiones	18	38,29
• Informes	3	6,38
Empírica	26	55,31
• Metodología cualitativa	11	23,40
• Metodología cuantitativa	13	27,65
• Metodología mixta	2	4,25
Total	**47**	**100**

Fuente: elaboración propia.

3.1.1. Estudios teóricos

Los estudios que abordan la temática desde una revisión de la literatura o estado de la cuestión se plasman en la tabla 2, donde se destaca el objetivo que persigue cada una de las publicaciones.

Tabla 2. Estudios teóricos basados en revisión de la literatura (autor y objetivo)

Autor/Año	Objetivo
Brunton y Rice (2012)	Realizar una revisión crítica de la literatura relacionada con la fatiga en PC.
Cans *et al.* (2000)	Monitorizar las tasas de prevalencia, especialmente dentro de los subgrupos (peso al nacer, tipo clínico).
Frisch y Msall (2013)	Revisar la literatura que evalúa los resultados en adultos con PC en el marco del modelo de habilitación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), Discapacidad y Salud.
González-Alonso *et al.* (2017)	Recopilar información sobre PC y envejecimiento: necesidades percibidas y calidad de vida.
Haak *et al.* (2009)	Resumir lo que se conoce de la epidemiología de la PC a lo largo de la vida, comenzando con la mortalidad y la esperanza de vida y qué se sabe sobre el funcionamiento, la capacidad y la calidad de vida de los adultos con PC.
Haddad *et al.* (2007)	Revisar el desarrollo de comorbilidades en pacientes con PC y explorar áreas potenciales para la intervención de tratamientos farmacéuticos.
Hemsley *et al.* (2007b)	Resumir la literatura relacionada con cuidadores remunerados de adultos con PC y necesidades complejas.
Horstmann *et al.* (2009)	Resumir la literatura que aborda la atención de salud para el adulto con problemas ortopédicos relacionados con la PC.
Klingbeil *et al.* (2004)	Destacar problemas importantes en el cuidado de personas que están envejeciendo y tienen una discapacidad.
McPhee *et al.* (2016)	Describir la experiencia de fatiga en adultos con PC y determinar si el nivel de actividad física, el tiempo sedentario, la edad o la composición corporal pueden predecir la fatiga en adultos con PC.
Morgan y McGinley (2014)	Identificar, evaluar y sintetizar la evidencia que describe la disminución de la marcha en adultos con PC.
Peterson *et al.* (2013)	Discutir las características fenotípicas que coinciden con el envejecimiento, la obesidad y los trastornos cardiometabólicos.
Peterson *et al.* (2012)	Discutir los mecanismos y las consecuencias secundarias asociadas con el comportamiento sedentario crónico, la obesidad, el envejecimiento y la espasticidad muscular.
Platt (2016)	Recalcar la importancia de establecer registros longitudinales específicos de PC.
Pueyo-Benito y Vendrell-Gómez, (2002)	Revisar los trabajos neuropsicológicos que han examinado el rendimiento cognitivo general y el rendimiento específico (lenguaje, memoria, atención y funciones visoespaciales).
Shortland (2009)	Determinar el volumen de masa muscular en personas con PC adultas y su relevancia.
Svien *et al.* (2008)	Presentar la literatura actual sobre los efectos que el envejecimiento tiene en los adultos con PC.
Thorpe (2009)	Abordar el estado de la ciencia con respecto a la actividad física y la condición física para adultos con PC y cómo el entrenamiento físico se relaciona con la actividad física y la salud en esta población.
Tosi *et al.* (2009)	Resumir los hallazgos de un taller multidisciplinario, patrocinado por la Fundación Internacional para la Investigación de la PC, la Academia Americana para la PC y la Medicina del Desarrollo.
Turk (2009)	Recopilar información sobre el envejecimiento en PC.
Turk *et al.* (2001)	Desarrollar una mejor apreciación del efecto que ha tenido la PC en la vida de las mujeres.

Fuente: elaboración propia.

En primer lugar, cabe apuntar que varias de las revisiones abordadas enfatizan la necesidad de estudios epidemiológicos detallados y rigurosos de manera que permitan ver la evolución de la PC a lo largo del ciclo vital de los sujetos. Aquí se pone de relieve esta carencia de estudios epidemiológicos ya que en esta revisión sólo se han encontrado dos estudios de estas características (Haak *et al.*, 2009; Cans *et al.*, 2000).

En segundo lugar, destaca la homogeneidad en la detección de necesidades de investigación expuestas por Turk (2009) y coincidentes con otros autores:

- Dada la ausencia de información longitudinal no está claro si la relación entre la gravedad y la edad es continua.
- El estado de la ciencia en relación con la salud de los adultos con PC ha mejorado en los últimos años, aunque aún se dispone de menos información acerca de los adultos que de los niños (González-Alonso *et al.,* 2017).
- La mayoría de los estudios continúan informando sobre un número muy limitado de participantes.
- Se necesita información adicional sobre el manejo de dolor crónico, el impacto de las intervenciones comunes durante toda la vida, los cambios relacionados con la edad, la influencia de la gravedad de la enfermedad y el deterioro cognitivo.
- Se precisa una mayor comprensión de los problemas de salud mental asociados con, o derivados de la discapacidad (Platt, 2016).
- Hay una falta de información sobre los costes y sobre los cambios de rendimiento en el tiempo y su relación e influencia con las remodelaciones de vivienda, empleo / jubilación, necesidades de apoyo, asistencia sanitaria y seguro de asistencia.
- Tampoco hay información suficiente sobre la eficacia del cribado y las actividades de promoción de la salud, especialmente el ejercicio, durante toda la vida.
- Se precisa una metodología de investigación cualitativa, que explore los aspectos sociales y psicológicos (Hemsley *et al.,* 2007a).

A pesar de la relevancia de estas conclusiones, cabe apuntar que estas necesidades de investigación señaladas en las revisiones halladas son extensibles a otras discapacidades y no son exclusivas del estudio del envejecimiento en PC (Del Barrio *et al.*, 2016).

3.1.2. Estudios empíricos

Por lo que respecta a los estudios empíricos, en la tabla 3 se muestra una clasificación de aquellos estudios que presentan muestras de personas con PC, el número de sujetos que incluye cada publicación y el objetivo que plantea.

Tabla 3. Estudios empíricos (autor, muestra y objetivo)

Autor/Año	N	Objetivo
Andersson y Mattsson (2001)	221	Describir los problemas y los recursos de los adultos con PC con especial énfasis en la locomoción.
Badía-Corbella *et al.* (2013)	6	Determinar la calidad de vida en adultos con PC durante el proceso de envejecimiento y analizar el efecto de la función motora.
Balandin *et al.* (2006)	20	Comparar los niveles de soledad entre dos grupos de adultos con PC en función del tipo de comunicación.
Balandin *et al.* (2009)	32	Identificar cambios en la capacidad de deglución de los adultos PC que pueden afectar su salud, seguridad y bienestar.
Ballin y Balandin (2007)	7	Determinar niveles de soledad en adultos con PC.
Benner *et al.* (2017)	49	Describir el cambio longitudinal en la salud percibida, la presencia de problemas de salud y el nivel funcional en adultos con PC.
Bottos *et al.* (2001)	72	Examinar la evolución de los individuos con PC desde la infancia hasta la edad adulta.
Chadwick y Jolliffe (2009)	101	Investigar la disfagia en personas con discapacidad incluyendo la PC.
Dark *et al.* (2016)	22	Comprender mejor cómo los adultos con PC experimentan cambios en sus capacidades de comunicación a medida que envejecen y el impacto psicosocial posterior.
Galambos *et al.* (2007)	76	Examinar la edad subjetiva (qué edad siente) y las variables asociadas al envejecimiento.
Goodwin y Compton (2004)	2	Comprender las experiencias de la actividad física y el envejecimiento con PC.
Heller *et al.* (2002)	83	Examinar el impacto de los factores ambientales y las actitudes de los cuidadores sobre la participación en el ejercicio en adultos con PC utilizando un modelo socio-cognitivo.
Hemsley *et al.* (2007a)	6	Explorar las opiniones de los cuidadores familiares de adultos con PC sobre sus funciones en el entorno hospitalario y lo que les ayudaría en estas funciones.
Horsman *et al.* (2010)	12	Entender las experiencias únicas y vividas de adultos que envejecen con PC.
Jones (2009)	1	Describir la experiencia de vida de una mujer de 64 años que está envejeciendo con PC y otras discapacidades múltiples.
Lifshitz *et al.* (2008)	32	Estudiar las diferencias en el fenómeno del envejecimiento entre adultos con discapacidad (grupo de PC) que viven en residencias comunitarias frente a sus pares en centros de atención residencial.
Low Choy *et al.* (2003)	22	Investigar la eficacia de un programa de intervención en estaciones de trabajo para mejorar la capacidad funcional y la flexibilidad en pacientes de edad avanzada con PC.
Michelsen *et al.* (2006)	416	Examinar la integración social de personas con PC.
Mitchell *et al.* (2006)	262	Investigar el papel del envejecimiento y la discapacidad en el estado laboral a lo largo de la vida.
Moll y Cott (2012)	9	Examinar la experiencia de la normalización a través de la rehabilitación para personas que crecen y envejecen con PC.
Morgan *et al.* (2014)	6	Explorar en profundidad la experiencia y el impacto del acceso a los servicios de salud para abordar el cambio de movilidad en adultos con PC.
Morgan *et al.* (2015)	34	Describir las causas percibidas, las influencias ambientales y las consecuencias de las caídas en adultos ambulantes con PC.
Mudge *et al.* (2016)	37	Mejorar la comprensión de las experiencias de envejecimiento con PC en la edad adulta, con un enfoque particular en las experiencias con servicios de salud.
Sandström *et al.* (2009)	22	Obtener una comprensión más profunda de cómo los adultos con PC experimentan la fisioterapia y la actividad física en una perspectiva desde la infancia hasta la edad adulta.
Tarsuslu y Livanelioglu (2010)	45	Investigar la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y el estado funcional en adultos jóvenes o adultos con PC.
Taylor *et al.* (2004)	10	Indicar si un programa de entrenamiento de fuerza de resistencia progresiva basado en la comunidad podría mejorar la fuerza muscular y la actividad funcional en un grupo de adultos con PC con altas necesidades de apoyo.

Fuente: elaboración propia.

Dentro de los estudios empíricos, se distingue entre los estudios cualitativos, los estudios cuantitativos y aquellos que realizan una combinación de ambos.

Se incluyen en la categoría de estudios empíricos cualitativos aquellos que emplean estudios de caso, encuestas y entrevistas en profundidad a las personas con PC o sus familiares y cuidadores.

En esta revisión solo se ha encontrado un estudio de caso único (Jones, 2009), aunque el estudio de Goodwin y Compton (2004) examina a través de entrevistas en profundidad semiestructuradas y sus respectivas trascripciones las percepciones de 7 mujeres acerca de sus experiencias en actividades físicas y en el proceso de envejecer con una discapacidad.

Así mismo encontramos otros estudios que recurren a la entrevista en profundidad semiestructurada y elaborada *ad hoc* según los objetivos de la investigación (Sandström *et al.*, 2009; Horsman *et al.*, 2010). Esta metodología permite obtener una visión más amplia de las necesidades expuestas por las personas y el modo en que estas son vividas.

Retomando las temáticas principales encontradas en la revisión, los estudios cualitativos abordan aspectos psicosociales como la soledad (Ballin y Balandin, 2007) y aspectos médicos y rehabilitadores como la capacidad de deglución (Balandin *et al.*, 2009) el estado funcional y la actividad física (Bottos *et al.*, 2001; Sandström *et al.* 2009). Cabe destacar que la información se extrae en algunos estudios de terceras personas (familiares o cuidadores) que aportan información acerca de las personas con PC mediante entrevistas o encuestas y no directamente de las personas con PC (Cleaver *et al.* 2008).

El segundo tipo dentro de los estudios empíricos son los cuantitativos, aquellos que investigan el envejecimiento de personas con PC mediante el uso de instrumentos de evaluación estandarizados.

En estos estudios es frecuente encontrar unas cuestiones metodológicas sujetas a mejora que deberían solventarse en estudios posteriores para lograr así una mayor rigurosidad y verificabilidad en el estudio del proceso de envejecimiento de personas con PC. Esta situación es extensible al estudio del proceso de envejecimiento en otro tipo de discapacidad (Alcedo *et al.* 2017).

En primer lugar, se detectan problemas en cuanto a la muestra utilizada en estos estudios. Por un lado, se hallan estudios con muestras reducidas en los que se indica que se debería ampliar la muestra (Ballin *et al.*, 2007). Además, también es frecuente que exista una dificultad para lograr grupos de control comparables, esto se debe en parte a que la muestra no se selecciona aleatoriamente, sino que se trata de una muestra de conveniencia y dada la alta institucionalización de las personas con PC muchas veces se acude solo a las instituciones para acceder a la muestra (Balandin *et al.*, 2009; Badía-Corbella *et al.*, 2013). Esto dificulta la posterior generalización de resultados.

Por otra parte, como ya se ha comentado con anterioridad en referencia a los estudios teóricos, este campo de investigación adolece de estudios longitudinales que permitan ver con claridad las cuestiones relacionadas con el propio proceso de envejecimiento, hecho fundamental en un proceso vital del que se requiere conocer la evolución de los casos y extraer comparaciones intrasujeto.

En lo referente a los instrumentos de evaluación, en el caso del estudio de la PC, como ya se ha visto, el peso del modelo médico es notable. Por ello, encontramos que es frecuente el uso del *Gross Motor Function Classification System for CP (GMFCS*) para clasificar a los sujetos y ver cómo cambian según tramos de edad (Morgan *et al.*, 2014; Tarsuslu y Livanelioglu, 2010; Taylor *et al.*, 2004; Badía-Corbella, *et al.* 2013). En consonancia con lo anterior, la *Physical Mobility Scale (PMS),* es un instrumento muy utilizado (Low Choy *et al.*, 2003; Tarsuslu y Livanelioglu, 2010) o la *Functional Independence Measure (FIM)* (Tarsuslu y Livanelioglu, 2010). En el caso de los estudios sobre la soledad de los ancianos con PC se ha creado y desarrollado la *UCLA Loneliness Scale* (Balandin *et al.*, 2006).

En cuanto a los estudios mixtos, aquellos que combinan metodología cuantitativa y cualitativa, se encuentran las publicaciones que acompañan las entrevistas en profundidad con las pruebas *36-Item Short Form Health Survey* y el *Barthel Index* (Benner *et al.*, 2017), o con la ya comentada *GMFCS* (Morgan *et al.*, 2015*).*

3.2. Áreas temáticas de interés

Siguiendo los objetivos planteados en la presente revisión, se analizan las áreas temáticas que han suscitado el interés de los investigadores. En términos generales, tal y como se detalla en la tabla 4, las publicaciones revisadas se clasifican en dos áreas temáticas, aspectos psicosociales y aspectos médicos y rehabilitadores; siendo esta última en la que se concentran el mayor número de artículos.

Tabla 4. Distribución de publicaciones por temática principal

Temática principal	Nº	%
Aspectos psicosociales	9	19,14
• Soledad y comunicación	3	6,38
• Experiencias hospitalarias y cuidadores	3	6,38
• Integración social y empleabilidad	1	2,12
• Necesidades y calidad de vida	2	4,25
Aspectos médicos y rehabilitadores	38	80,85
• Envejecimiento general	13	27,65
• Salud y necesidades médicas	11	23,40
• Estado funcional y actividad física	14	29,78

Fuente: elaboración propia.

El primer grupo descrito en este estudio es el menos numeroso, este aborda el proceso de envejecimiento desde una perspectiva más psicosocial no centrándose tanto en las variables asociadas al envejecimiento sino en el modo en el que la persona experimenta. Entre los temas más frecuentes se encuentra la soledad asociada a esta etapa de la vida y el uso de la comunicación alternativa (Balandin *et al.*, 2006; Ballin y Balandin, 2007) ya que según estos autores en el proceso de envejecimiento las personas con PC experimentan más soledad que el mismo grupo de edad sin discapacidad, derivada esta de sus problemas de comunicación y de sus limitaciones funcionales.

En este primer grupo se encuentran también estudios que abordan las experiencias derivadas de las hospitalizaciones de larga duración y cómo son estas vividas por los cuidadores principales y/o personas de apoyo (Hemsley *et al.*, 2007a; Hemsley *et al.*, 2007b) recalcando la necesidad de generar estrategias de apoyo a los cuidadores mayores de los adultos con discapacidad que no pueden hablar en el hospital, y concebir otras alternativas para la prestación de apoyo a estos adultos durante los períodos de hospitalización.

Por último, dentro de este grupo de aspectos psicosociales se sitúan los artículos que abordan la integración social de personas con PC (Michelsen *et al.*, 2006a), las tasas de empleo de este colectivo (Mitchell *et al.*, 2006) y los aspectos psicosociales propiamente dichos del envejecimiento, tales como necesidades y calidad de vida (Horsman *et al.*, 2010; Badía-Corbella *et al.*, 2013). Concluyendo por un lado que no se han encontrado signos de una mayor integración social en las últimas dos o tres décadas en Dinamarca, que la educación universitaria mejora las tasas de empleo para las personas con discapacidad en sus 20 y 30 años, pero no evita la pérdida significativa de empleo a partir de los 40 años. Y, por último, que los adultos con PC necesitan un mayor conocimiento y entendimiento para mejorar la toma de decisiones sobre su salud y que en este proceso de envejecimiento hay una pérdida de calidad de vida, sobre todo en autodeterminación y derechos.

Dentro del segundo grupo de publicaciones, que representan el 80,25 % de la revisión, centradas en los aspectos médicos y/o rehabilitadores, se encuentran publicaciones que abordan el envejecimiento de una forma general. Varias publicaciones coinciden en que el proceso de envejecimiento, inevitablemente, debe interactuar con el trastorno motor (Haak *et al.*, 2009; Klingbeil *et al.*, 2004), así mismo, se destaca la importancia de explorar las discapacidades motoras como fuente de diversidad en la edad subjetiva de los jóvenes durante la transición a la edad adulta (Galambos *et al.*, 2007).

En línea con lo anterior, se hallan publicaciones que abordan aspectos de la salud y las necesidades médicas. Así, se exploran los cambios neuromusculares y neuromuscoesqueléticos asociados a la edad (Tosi *et al.*, 2009) tales como dolor, fatiga crónica, y una inmovilidad prematura y decaimiento de la función. Además, se explora la disfagia encontrándose una prevalencia actual en ancianos con PC del 8,15 % (Chadwick y Jolliffe, 2009); la farmacología de este colectivo, que indica que las condiciones médicas crónicas que generalmente se observan en la población general adulta mayor pueden aparecer tempranamente en los pacientes con PC (Haddad *et al.*,2007), y la ortopedia, encontrándose que la mayoría de los problemas encontrados en adultos mayores están asociadas a los residuos de las cuestiones de la infancia, en particular deformidades asociadas a las contracturas (Horstmann *et al.*, 2009). Dentro de este grupo también hay publicaciones que listan las necesidades médicas y aspectos generales de salud de este colectivo (Turk, 2009) y de las mujeres en concreto (Turk *et al.* 2001).

Por último, siendo el grupo de publicaciones más numeroso y por tanto el área temática que más interés despierta en los investigadores, se encuentran publicaciones que abordan el estado funcional y la actividad física en personas mayores con PC, coincidiendo en afirmar que el declive comienza a mediados de la veintena y presenta una aceleración del deterioro después de la séptima década. Es posible que el déficit muscular característico de los jóvenes con PC, junto con el descenso de las propiedades del músculo en la edad adulta, contribuyan a una pérdida temprana de la movilidad en este grupo (Shortland, 2009; Tarsuslu y Livanelioglu, 2010).

4. Puntos de corte por edad

En este apartado se aborda el último objetivo planteado en la revisión que se centra en identificar en qué edad se sitúa el consenso sobre el inicio del proceso de envejecimiento en personas con PC.

A continuación, en la tabla 5, se presentan algunos de los estudios más relevantes y sus puntos de corte por edad. El límite inferior más repetido son 40 años, sin embargo, este umbral es variable, por lo que se comprueba que no existe un consenso bien definido sobre a qué edad comienza el proceso de envejecimiento en este colectivo, aunque lo que sí parece claro es que este es prematuro en personas con PC (Klingbeil *et al.*, 2004).

Tabla 5. Puntos de corte por edad, umbral inferior

Estudio	Inferior
Badía-Corbella *et al.* (2013)	40
Balandin *et al.* (2006)	40
Balandin *et al.* (2009)	30
Ballin y Balandin (2007)	40
Benner *et al.*, (2017)	49
Cleaver *et al.*, (2008)	45
Dark *et al*, (2016)	40
Lifshitz *et al.* (2008)	40
Low Choy *et al.* (2003)	37
Morgan *et al.*, (2014)	35
Mudge *et al.*, (2016)	37
Sandström *et al.* (2009)	35

Fuente: elaboración propia.

5. Discusión y conclusiones

Tras el análisis de las publicaciones en el apartado de resultados, cierra la revisión la discusión de los resultados extraídos del análisis y la conclusión derivada de estos.

Tal y como se plantea en la introducción, las publicaciones indican que el aumento en la esperanza de vida de las personas con PC ha seguido una tendencia paralela a la encontrada en la población general (Coppus, 2013). Por ello los adultos con PC que envejecen necesitan acceso a servicios de salud para satisfacer sus

necesidades cambiantes de esta etapa vital (Morgan *et al.,* 2014). Esta población experimenta cambios múltiples y funcionales a medida que envejecen (Dark *et al.,* 2016), que influyen en la salud percibida y en una disminución del nivel funcional (Benner *et al.*, 2017).

Las publicaciones halladas en la revisión describen un proceso de envejecimiento en el que destacan las deficiencias orgánicas relacionadas con la PC, así como la gravedad del impacto incapacitante que aumenta con la edad (Mudge *et al.*, 2016). Esta etapa vital en las personas con PC está asociada a comportamientos sedentarios extremos que acarrean una progresión acelerada característica de la patología muscular (Peterson *et al.,* 2012) que a su vez conlleva un declive en la capacidad funcional (Taylor *et al.*, 2004). Esta disminución prematura de la función también se atribuye a debilidad, espasticidad y anomalías ortopédicas, así como a dolor crónico y fatiga (Brunton y Rice, 2012; Peterson *et al.,* 2013; Benner *et al.,* 2017). En este sentido, a medida que envejecen, pierden muchos de los logros que adquirieron en la rehabilitación (Moll y Cott, 2013). Asimismo, Peterson *et al.* (2013) y McPhee *et al.,* (2016) coinciden en que se ha llevado a cabo muy poca investigación acerca de la obesidad como mediadora de la comorbilidad secundaria en esta población. Otra condición común en la PC y que precisa más investigación es la disfagia (Chadwick y Jolliffe, 2009). Igualmente deben estudiarse los cambios que afectan al modo de comunicarse y los métodos que permiten el desarrollo y el mantenimiento de las relaciones, la participación comunicativa y la calidad de vida (Dark *et al.,* 2016).

Además del análisis sintético sobre el contenido de las publicaciones en la caracterización del proceso de envejecimiento extraído de las publicaciones, el presente trabajo se plantea objetivos propios de la revisión realizada que aporten una visión general de la investigación en el área y permitan conocer a nuevos trabajos en esta temática qué se ha publicado hasta el momento y qué necesidades de investigación hay en el área.

En primer lugar, por lo que respecta al tipo de publicaciones, se observa una mayoría de publicaciones de carácter médico publicadas en revistas de esta temática. Respecto al volumen, no se encuentra una tendencia de progresión o decrecimiento de resultados en los últimos 18 años, a pesar de que la revolución demográfica crea una demanda de necesidad de respuestas del colectivo. Se evidencia una escasez de estudios en castellano sobre el tema (2 de 47, un 4,27 %), falta de informes oficiales y/o estadísticas y la única presencia de dos manuales sobre envejecimiento en PC.

En segundo lugar, en cuanto a la metodología de los estudios, en esta área los estudios teóricos tienen menor presencia que los que ofrecen datos. Dentro de los primeros, cabe resaltar la mayoría de revisiones no sistemáticas frente a la escasez de informes. Los estudios que ofrecen datos presentan porcentajes similares en metodología cualitativa y cuantitativa, pero con la existencia de solo dos mixtos. Los problemas metodológicos encontrados son comunes a otras áreas de investigación en discapacidad, entre los que destaca la falta de estudios longitudinales, y problemas con el tamaño y la configuración de la muestra.

En tercer lugar, se observa la existencia de dos líneas de investigación paralelas, por un lado, una primera que estudia aspectos psicosociales (soledad y comunicación, experiencias hospitalarias y cuidadores e integración social, empleabilidad y calidad de vida) y una segunda línea más fructífera en estudios que la anterior que se centra en aspectos médicos y rehabilitadores (envejecimiento general, salud y necesidades médicas y estado funcional y actividad física). Dentro de este grupo predominante de estudios, el mayor porcentaje de las publicaciones versa sobre el estado funcional y la actividad física de personas con PC.

Por último, en lo referente a la edad en la que se cifra el inicio del proceso de envejecimiento el único consenso es que este es prematuro en el colectivo de referencia y se sitúa entre los 30 y los 45 años, siendo el punto de corte inferior más frecuente en las publicaciones los 40 años.

En consonancia con todo lo anterior, se concluye que el área de publicaciones en temática de envejecimiento en personas con discapacidad es heterogénea y en ella prima la perspectiva médica rehabilitadora, dentro de la cual se analizan las deficiencias y patologías del proceso de envejecimiento de este colectivo y las peculiaridades de este con respecto a este proceso en la población normativa. Además, derivado de lo anterior, se concluye que hay menores publicaciones que ahonden en el cómo la persona percibe este proceso, su calidad de vida y la repercusión de las citadas deficiencias y patologías en la vida de la persona, siendo esta línea necesaria para poder atender con calidad y de manera interdisciplinar a las demandas que se generan en esta etapa.

El área presenta debilidades metodológicas que deben ser mejoradas, sino resueltas, en las investigaciones que se realicen a futuro en la temática, con estudios longitudinales que aporten evidencias sobre la relación entre edad y gravedad, muestras más amplias, y mayor consenso entre los investigadores a los criterios de inclusión y exclusión de los sujetos en las muestras con el fin de poder realizar estudios comparativos.

En conclusión, se debe seguir ahondando en el estudio de esta temática, sobre todo en áreas psicosociales que permitan aportar datos y estrategias de actuación a las personas en su proceso de envejecimiento, así como a familiares y profesionales, mejorando la atención de manera integral y pudiendo realizar acciones a nivel preventivo, ya que un mayor entendimiento sobre las condiciones que rodean al proceso de envejecimiento de las personas con PC repercutirá en una mejora de su calidad de vida.

Referencias bibliográficas

Alcedo, M. Á. *et al.* (2017): "Personas con discapacidad intelectual que envejecen: evaluación de necesidades percibidas". *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17 (1): 38-45.

Andersson, C. y Mattsson, E. (2001): "Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43 (2): 76-82.

Badía-Corbella, M. (2007): "Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (3): 25-38.

Badía-Corbella, M. *et al.* (2013): "Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento". *Rehabilitación*, 47 (4): 194-199. doi:10.1016/j.rh.2013.02.002.

Balandin, S. *et al.* (2006): "Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy". *Disability and Rehabilitation*, 28 (8): 469–479. doi:10.1080/09638280500211759.

Balandin, S. *et al. (*2009): "Understanding mealtime changes for adults with cerebral palsy and the implications for support services". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (3): 197–206. doi:10.1080/13668250903074489.

Ballin, L. y Balandin, S. (2007): "An exploration of loneliness: Communication and the social networks of older people with cerebral palsy". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32 (4): 315–326. doi:10.1080/13668250701689256.

Beadle-Brown, J. *et al.* (2015): "Observing practice leadership in intellectual and developmental disability services". *Journal of Intellectual Disability Research, 59*: 1081-1093. doi:10.1111/jir.12208.

Benner, J. L. *et al.* (2017): "Long-Term Deterioration of Perceived Health and Functioning in Adults with Cerebral Palsy". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98 (11): 2196–2205. doi:10.1016/j.apmr.2017.03.013.

Berjano, E. y García, E. (2010): *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.

Bottos, M. *et al.* (2001): "Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43 (08): 516-528. doi:10.1017/s0012162201000950.

Brunton, L. K. y Rice, C. L. (2012): "Fatigue in cerebral palsy: A critical review". *Developmental Neurorehabilitation*, 15 (1): 54–62. doi:10.3109/17518423.2011.629633.

Carmeli, E. *et al.* (2004): "A comparison between older persons with Down syndrome and a control group: clinical characteristics, functional status and sensorimotor function". *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre*, 9 (1): 17-24 (en línea). <https://assets.cdn.down-syndrome.org/pubs/a/reports-282.pdf?_ga=2.200546729.625303037.1563216785-2064796747.1563216785>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Cans, C. *et al.* (2000): "Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers". *Developmental medicine and child neurology*, 42 (12): 816-824. https://doi.org/10.1017/S0012162200001511.

Chadwick, D. D. y Jolliffe, J. (2009): "A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (1): 29–43. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01115.x.

Cleaver, S. *et al.* (2008): "Relationship Between Mobility Limitations and the Places Where Older Adults with Intellectual Disabilities Live". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (4): 253–258. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00186.x.

Coppus, A. M. W. (2013): "People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy?". *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18 (1): 6–16. doi:10.1002/ddrr.1123.

Coyle, C. E. y Mutchler, J. E. (2017): "Aging with Disability: Advancement of a Cross-Disciplinary Research Network". *Research on Aging*, 39 (6): 683-692.

Coyle, C. *et al.* (2016): "The role of aging and disability resource centers in serving adults aging with intellectual disabilities and their families: findings from seven states". *Journal of Aging and Social Policy*, 28 (1): 1-14.

Dark, L. J. *et al.* (2016): "Communication changes experienced by adults with cerebral palsy as they age". *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18 (6): 521–532. doi:10.3109/17549507.2016.1143976.

Del Barrio, J. S. *et al.* (2006): "Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual". *Revista INFAD de Psicología*, 1 (2): 47-56. doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n2.v1.559.

Fernández-Ríos, L. y Buela-Casal, G. (2009): "Standards for the preparation and writing of Psychology review articles". *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9 (2): 329-344.

Frisch, D. y Msall, M. E. (2013): "Health, functioning, and participation of adolescents and adults with cerebral palsy: A review of outcomes research". *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18 (1): 84–94. doi:10.1002/ddrr.1131.

Galambos, N. L. *et al.* (2007): "Subjective Age in the Transition to Adulthood for Persons with and without Motor Disabilities". *Journal of Youth and Adolescence*, 36 (6): 825–834. doi:10.1007/s10964-007-9190-6.

González-Alonso, M. Y. *et al.* (2017): "Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: revisión sistemática". *Universitas Psychologica*, 16 (3): 1-15. doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-3.epcr.

Goodwin, D. L. y Compton, S. G. (2004): "Physical Activity Experiences of Women Aging with Disabilities". *Adapted Physical Activity Quarterly*, 21 (2): 122–138. doi:10.1123/apaq.21.2.122.

Haak, P. *et al.* (2009): "Cerebral palsy and aging". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51:16–23. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03428.x.

Haddad, A. *et al.* (2007): "A pharmacist's introduction to the effects of aging on patients with cerebral palsy". *The Consultant Pharmacist®*, 22 (8): 669-674. doi.org/10.4140/tcp.n.2007.669.

Heller, T. *et al.* (2002): "Determinants of exercise in adults with cerebral palsy". *Public Health Nursing*, 19 (3): 223-231. doi.org/10.1046/j.0737-1209.2002.19311.x.

Hemsley, B. *et al.* (2007a): "Family Caregivers Discuss Roles and Needs in Supporting Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication Needs in the Hospital Setting". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20 (3): 257–274. doi:10.1007/s10882-007-9095-z.

Hemsley, B. *et al.* (2007b): "Older Unpaid Carers' Experiences Supporting Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication Needs in Hospital". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19 (2): 115–124. doi:10.1007/s10882-007-9040-1.

Horsman, M. *et al.* (2010): "Growing Older With Cerebral Palsy". *Pediatric Physical Therapy*, 22 (3): 296–303. doi:10.1097/pep.0b013e3181eabc0f.

Horstmann, H. M. *et al.* (2009): "Orthopaedic issues in the musculoskeletal care of adults with cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 99-105. doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03417.x.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2008). Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175 >, acceso el 10 de junio de 2018.

Jahoda, A. *et al.* (2015): "A feasibility study of behavioural activation for depressive symptoms in adults with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 59: 1010-1021. doi:10.1111/jir.12175.

Jones, G. C. (2009): "Aging with cerebral palsy and other disabilities: personal reflections and recommendations". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 12-15.

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: 295-301. doi:10.1177/0164027504271349.

Klingbeil, H. *et al.* (2004): "Aging with a disability". *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85: 68-73. doi:10.1016/j.apmr.2004.03.014.

Lifshitz, H. *et al.* (2008): "Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers". *Research in Developmental Disabilities*, 29 (4): 301–315. doi:10.1016/j.ridd.2007.06.005.

Low Choy, N. *et al.* (2003): "The efficacy of a work-station intervention programme to improve functional ability and flexibility in ageing clients with Cerebral Palsy: a pilot study". *Disability and Rehabilitation*, 25 (21): 1201–1207. doi:10.1080/0963828031000159998.

Martin, L. *et al.* (2017): "The Power of Population Health Data on Aging and Intellectual and Developmental Disabilities: Reactions of Knowledge Users". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14: 268-278. doi.org/10.1177/1744629511413506.

McCallion, P. *et al.* (2019): "Epidemiological Issues in Intellectual Disability and Aging Research", en Prasher V. y Janicki M. (*eds*.): *Physical Health of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities* . Birmingham: Springer. doi.org/10.1007/978-3-319-90083-4_5.

McPhee, P. G. *et al.* (2016): "Fatigue and its relationship with physical activity, age, and body composition in adults with cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59 (4): 367–373. doi:10.1111/dmcn.13306.

Michelsen, S. I. *et al.* (2006): "Social integration of adults with cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48 (08): 643. doi:10.1017/s0012162206001368.

Mitchell, J. M. *et al.* (2006): "The Effects of Aging on Employment of People With and Without Disabilities". *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49 (3): 157–165. doi:10.1177/00343552060490030301.

Moll, L. R. y Cott, C. A. (2012): "The paradox of normalization through rehabilitation: growing up and growing older with cerebral palsy". *Disability and Rehabilitation*, 35 (15): 1276–1283. doi:10.3109/09638288.2012.726689.

Morgan, P. *et al.* (2014): "Health service experiences to address mobility decline in ambulant adults ageing with cerebral palsy". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39 (3): 282–289. doi:10.3109/13668250.2014.927841.

Morgan, P. y McGinley, J. (2014): "Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review". *Disability and Rehabilitation*, 36 (1): 1–9. doi:10.3109/09638288.2013.775359.

Morgan, P. *et al.* (2015): "Perceived cause, environmental factors, and consequences of falls in adults with cerebral palsy: a preliminary mixed methods study". *Rehabilitation research and practice*, 2015. doi.org/10.1155/2015/196395.

Moro, T. T. *et al.* (2017): "Agency, social and healthcare supports for adults with intellectual disability at the end of life in out-of-home, non-institutional community residences in Western nations: A literature review". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 30 (6):1045–1056. doi.org/10.1111/jar.12374.

Moher, D. *et al.* (2009): "Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses: The PRISMA Statement". *PLoS Medicine*, 6: e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097.

Mudge, S. *et al.* (2016): "Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study". *BMJ Open*, 6 (10): e012551. doi:10.1136/bmjopen-2016-012551.

Ng, N. *et al.* (2015): "Prevalence of older people with intellectual disability in Sweden: a spatial epidemiological analysis". *Journal of Intellectual Disability Research*, 59: 1155-1167. doi:10.1111/jir.12219.

OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). Madrid: IMSERSO.

Perestelo-Pérez, L. (2013): "Standards on how to develop and report systematic reviews in Psychology and Health*". International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13 (1): 49-57. doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70007-3Get.

Peterson, M. D. *et al.* (2013): "Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopenia, obesity and sedentary behaviour". *Obesity Reviews*, 14 (2): 171–182. doi:10.1111/j.1467-789x.2012.01052.x.

Peterson, M. D. *et al.* (2012): "Secondary muscle pathology and metabolic dysregulation in adults with cerebral palsy". *American Journal of Physiology-Endocrinology and Metabolism*, 303 (9): E1085–E1093. doi:10.1152/ajpendo.00338.2012.

Petretto, D. R. *et al.* (2019): "Aging and disability: the need of a bridge to promote wellbeing". *Gerontology & Geriatric Medicine*, 4 (5): 1-6. doi: 10.19080 / OAJGGM.2019.04.555648.

Platt, M. J. (2016): "Counting cases of cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59 (3): 243. doi:10.1111/dmcn.13304.

Pueyo-Benito, R. y Vendrell-Gómez, P. (2002): "Neuropsicología de la Parálisis Cerebral". *Revista de Neurología*, 34: 1080-1087.

Robaina, G. R. *et al.* (2007): "Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto?". *Revista de Neurología*, 45 (2): 110-117. doi.org/10.33588/rn.4502.2006595.

Rosenbaum, P. *et al.* (2007): "A report: the definition and classification of cerebral palsy". *Dev Med Child Neurol*, Suppl. 109: 8–14.

Sandström, K. *et al.* (2009): "Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity – experiences from adults with cerebral palsy". *Disability and Rehabilitation*, 31 (3): 161–169. doi:10.1080/09638280701850934.

Schepens, H. R. *et al.* (2017): "What Indicates and Determines Quality of Life for Elderly People with Intellectual Disabilities?". *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10: 46-46. doi.org/10.1111/jar.12559.

Shortland, A. (2009): "Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders?". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 59-63. doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03434.x.

Svien, L. R. *et al.* (2008): "Issues in aging with cerebral palsy". *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24 (1): 26-40. doi:10.1111 / j.1469-8749.2009.03428.x.

Strydom, A. *et al.* (2019): "Physical Health and Clinical Phenotypes", en Prasher, V. y Janicki, M. (*eds*.): *Physical Health of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. Birmingham: Springer. doi.org/10.1007/978-3-319-90083-4_5.

Tarsuslu, T. y Livanelioglu, A. (2010): "Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy". *Disability and Rehabilitation*, 32 (20): 1658–1665. doi:10.3109/09638281003649904.

Taylor, N. F. *et al.* (2004): "Adults with cerebral palsy benefit from participating in a strength training programme at a community gymnasium". *Disability and Rehabilitation*, 26 (19): 1128–1134. doi:10.1080/0963828041000171 2387.

Thorpe, D. (2009): "The role of fitness in health and disease: status of adults with cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 52-58. doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03433.x.

Tosi, L. L *et al.* (2009): "Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 2–11. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03462.x.

Turk, M. A. (2009): "Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 24-29. doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03429.x.

Turk, M. A. *et al.* (2001): "The health of women with cerebral palsy". *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 12 (1): 153-168. doi.org/10.1016/j.apmr.2004.03.014.

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 apoyos*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista

Support program to reduce anxiety in grandparents of children with autism spectrum disorder

Resumen

Introducción: los abuelos de niños con trastornos del espectro autista muestran una doble preocupación; porque su nieto "no será como los demás" y por el impacto del diagnóstico en sus hijos, los padres de los niños. Esta situación genera ansiedad y cambios en la vida cotidiana. Objetivo: se evalúa la ansiedad antes y después de la asistencia a una escuela de familia, y la calidad de vida en los abuelos. Método: se administra el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo al inicio y al final de la escuela de familias, y la Escala de Calidad de Vida Familiar al final. La escuela consta de cinco sesiones de dos horas cada una. Se analizan los resultados de ansiedad antes y después de la intervención así como la calidad de vida. Resultados: hay un descenso de la ansiedad-estado después de la escuela. La calidad de vida de los abuelos participantes es buena. Conclusiones: las escuelas de familia son una herramienta eficaz para disminuir ansiedad. Ofrece a los abuelos un lugar de reunión para compartir experiencias y recibir información real sobre los trastornos del espectro autista.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista, escuela de familias, ansiedad, calidad de vida, impacto familiar.

Abstract

Introduction: the grandparents of children with autism spectrum disorders show a double concern; because their grandson "will not be like others", and because of the impact of the diagnosis on their children, the children's parents. This situation generates anxiety and changes in daily living. Objective: assess anxiety before and after attending a family school, and quality of life in grandparents. Method: the State-Trait Anxiety Inventory is administered at the beginning and at the end of the family school, and the Family quality of Life Survey at the end. The school consists of five sessions of two hours each. The results of anxiety before and after the intervention as well as the quality of life are analyzed. Results: there's a drop in state anxiety after school. The quality of life of the participating grandparents is good. Conclusions: family schools are an effective tool to decrease anxiety. It offers grandparents a meeting place to share experiences and receive real information about autism spectrum disorders.

Keywords

Autism spectrum disorders, school of families, anxiety, quality of life, family impact.

María del Sol Fortea Sevilla
<sol.fortea@ulpgc.es>

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. España

José Juan Castro Sánchez
<josejuan.castro@ulpgc.es>

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. España

María Olga Escandell Bermúdez
<mariaolga.escandell@ulpgc.es>

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. España

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Fortea, M. S. *et al.* (2019): "Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 123-137.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.07>

Fecha de recepción: 13-02-2018
Fecha de aceptación: 30-10-2019

CC BY NC ND

1. Introducción

La lucha por la supervivencia que obliga a los padres a dedicarse al trabajo, hecho que perjudica el cumplimiento de las funciones afectivas y culturales de la familia, y deja el asunto de la educación de los niños en manos de otros familiares (hermanos, abuelos), de guarderías o, en el peor de los casos, a la influencia de la calle (Rodríguez, 2012). El papel de los abuelos en la sociedad es tan importante que, en ocasiones, disponer de su ayuda, es un factor decisivo a la hora de que las familias se planteen tener más hijos, ya que contar con el apoyo de un cuidador informal está prolongando la cantidad y calidad de vida de muchas personas dependientes (IMSERSO, 2005).

Actualmente, España se encuentra entre los cuatro países con la esperanza de vida más alta del mundo, con un promedio de 82,9 años, superado solo por Japón, Suiza y Singapur, y podría ser el país con mayor esperanza de vida para el año 2040 si continuaran las tendencias de salud actuales, alcanzando los 85,8 años (Foreman *et al*., 2018). Esto situaría a España como el país más longevo del mundo.

En vista de estos datos, los abuelos deberían jugar un papel importante en la sociedad, e incluso se deberían contemplar dentro de los programas de "envejecimiento activo" (OMS, 2002), acciones como la de cuidadores de sus nietos, tarea que ya vienen haciendo desde siempre y ha experimentado un aumento en los últimos años. En esta línea, Miralles (2010) reflexiona sobre el "envejecimiento productivo", haciendo hincapié en el potencial productivo de los mayores como un factor influyente en la calidad de vida y un recurso esencial para el desarrollo de la sociedad, entre otras cuestiones, haciendo el papel de cuidador de sus nietos. De igual manera, Badenes y López (2011) analizan el papel que deben jugar los abuelos en el proceso educativo y las variables que definen a los abuelos cuidadores, así como los principios que deberían regir las políticas públicas de apoyo a este colectivo para mejorar su calidad de vida. Estamos ante abuelos convencidos de pertenecer a una generación aislada: cuidaron de sus hijos y ahora cuidan de sus nietos, y que forman parte de una generación de personas mayores cuya dedicación familiar contribuye al equilibrio y al sostenimiento económico de la sociedad. Según Megías y Ballesteros (2011) son abuelos y abuelas "para todo" que, por lo general, pasan mucho tiempo con sus nietos, tienen mayor presencia en su cuidado cotidiano y adoptan mayores responsabilidades en determinadas parcelas de su educación. La relación abuelo-nieto se mantiene con los roles tradicionales (amor incondicional y malcriar), y además amplia sus funciones con la de abuelo cuidador y sustituto de los padres, que ha empezado a ganar posiciones (González *et al*., 2010). Según Martínez (2010), si los nietos tienen una discapacidad, los abuelos actúan como sistema de protección y ofrecen sus cuidados para satisfacer las necesidades físicas, psicosociales, emocionales y económicas de la persona dependiente, ya sea una ayuda puntual o permanente. Ya apuntaba Pereyra (1995) que cuando en la familia hay algún caso de discapacidad, los abuelos participan de la tensión familiar, aportando serenidad y tranquilidad, cuidando del niño, y echando una mano en el tratamiento y rehabilitación, estableciendo esos lazos profundos que crean una corriente afectiva fuerte en solidaridad y cariño intergeneracional.

Las funciones desempeñadas por los abuelos de nietos con discapacidad siguen siendo amor incondicional, empatía, apoyo emocional, dar consejos, brindar cuidados a sus nietos y compartir actividades con ellos, pero se lamentan de la falta de recursos e información dirigidos a los abuelos con nietos con discapacidad (Velasco *et al*., 2016). Ante esta situación, Merrick *et al.* (2018) dan voz a los abuelos y ponen sobre la mesa la necesidad de revisar las políticas de la vida laboral por su implicación en las familias de niños con discapacidad.

Por otro lado, desde el año 2013, el autismo[1], considerado como un trastorno del espectro autista, está clasificado dentro del grupo de los trastornos del neurodesarrollo (APA, 2013). El autismo se caracteriza por alteraciones en el desarrollo de la comunicación social, y por un repertorio restringido de intereses y comportamientos. La expresión clínica puede variar mucho de una a otra persona, y también en una misma persona en el transcurso de su desarrollo. La manifestación del autismo supone un impacto en la familia que, en muchos casos, va a provocar cambios graves y profundos en el estado de ánimo de sus miembros, y cada uno de ellos se verá afectado en diferente medida. De ahí que sea necesario el apoyo psicológico. Así, Heller *et al.* (2000), demostraron la importancia del apoyo emocional y la adquisición de herramientas prácticas para cuidar al niño, por parte, no solo de sus madres, si no también de sus abuelos. Dicho apoyo está asociado con la frecuencia de contacto y, en menor medida, con la proximidad residencial. Por su parte, Margetts *et al*. (2006), afirman que los abuelos de niños con autismo deben considerarse un apoyo importante para los padres en momentos cruciales tales como los procesos de evaluación e intervención, momentos que suponen mucho estrés para la familia. Este apoyo se asocia con una mejora en el bienestar de los padres (Heller *et al*., 2000). Es por ello que los abuelos son candidatos clave para recibir información sobre el niño y el autismo, ya que suelen asumir roles adicionales (Lee y Gardner, 2010).

Tradicionalmente, las intervenciones diseñadas para niños con autismo tienden a centrarse en sus déficits sociales, cognitivos y de comportamiento. Sin embargo, los enfoques basados en comprender las fortalezas de un individuo con la condición de autismo son tan importantes como entender sus limitaciones. Los abuelos percibieron que la comunicación y las relaciones con sus nietos con autismo mejoraron tras su participación en talleres diseñados bajo este enfoque (Wright *et al*., 2012). Davison *et al*. (2000) encontraron que las personas que buscaban apoyo sentían ansiedad social y alienación de su red de apoyo habitual, hecho que en los abuelos se traduce en aislamiento y estigmatización. Aunque los abuelos no habían buscado activamente este apoyo de compañeros, parecían disfrutar de la oportunidad de discutir sus vivencias, temores, inquietudes y preocupaciones de futuro. Reconocían y daban gran valor a los desafíos de los demás y también celebraban y disfrutaban de los logros de sus nietos. Woodbridge *et al.* (2009) afirman que tanto los abuelos como los padres de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), necesitan apoyo para ayudarles a procesar sus emociones y para desarrollar estrategias eficaces para hacer frente a su situación. Es crucial el apoyo de los abuelos para disminuir el estrés parental, y esto no está contemplado suficientemente en los programas de apoyo. Varios autores (Hastings *et al.,* 2002; Katz y Kessel 2002; Trute, 2003) subrayan la importancia de desarrollar programas de apoyo para los abuelos con el objetivo de dotarles de habilidades para el cuidado de sus nietos con la condición del autismo, sobre todo con vistas a mejorar la comunicación y las relaciones entre ellos. Son escasos los estudios que tratan el impacto de las relaciones padres-abuelos en el estrés de parental cuando hay hijos con trastornos del desarrollo severos, sin embargo, son muchos los estudios que informan de que los abuelos son una fuente de apoyo para la familia en estos casos, y deben tenerse en cuenta también a la hora de diseñar programas de apoyo para el autismo (Derguy *et al.,* 2016).

Existen algunas experiencias para implicar a los abuelos en programas de apoyo para sus nietos con autismo. En su mayoría parten de iniciativas de las asociaciones de familiares y fundaciones. Entre ellas destacan, en Estados Unidos, la Guía para abuelos de Autism Speaks (2013). En España, los Cuadernos de buenas prácticas de FEAPS para abuelos (Ponce y Vega, 2007), y la guía de la Fundación Nexe (Ponce, 2014). Lozano y Valero (2017) realizan una revisión sistemática de la eficacia de los programas de entrenamiento a padres de niños con autismo, y tan solo encuentran tres, que se centran en enseñar y entrenar a los padres

1. Se emplea el término autismo como sinónimo de trastorno del espectro autista.

para que sean ellos quienes lleven gran parte del tratamiento en su contexto cotidiano, además de disminuir los efectos estresantes del manejo de sus hijos. Cabe destacar el estudio realizado en Navarra por Ayuda *et al*. (2012) que observan tendencias de mejora en la disminución del estrés de los padres, en la percepción que tienen de la respuesta que dan a las conductas de sus hijos y, de forma significativa, en la valoración de la calidad del tiempo compartido de los padres y de los hermanos con desarrollo típico. Estos autores concluyen que es necesario ampliar los estudios con muestras más grandes para determinar la eficacia de los programas de formación para las familias de niños con TEA como forma de reducir el estrés.

Este estudio tiene como objetivo determinar qué efectos tiene un programa de apoyo familiar en la reducción de la ansiedad y en la calidad de vida de los participantes, en este caso abuelos y abuelas de niños y niñas con autismo.

2. Método

2.1. Participantes

En el estudio participan inicialmente 24 personas (19 mujeres y 5 varones) de Gran Canaria que asisten a una escuela de familias en un centro sanitario. Se perdieron 8 casos por no entregar el cuestionario después de terminada la escuela, o tratarse de otro vínculo familiar (madres, tías). Los 16 restantes cumplimentaron la Escala de Calidad de Vida Familiar. Se trata de 10 abuelas y 6 abuelos, de edades comprendidas entre 62 y 70 años. Todos están casados y viven en pareja, salvo dos mujeres, que están viudas, siendo estas las únicas que conviven en el mismo domicilio con sus nietos con autismo (tabla 1). Todos los participantes están jubilados y colaboran en el cuidado diario de los niños, acompañándolos al centro sanitario cuando los padres no pueden hacerlo por coincidir con su horario laboral, o por tener que atender otros asuntos familiares. Todos los niños están diagnosticados de autismo, son menores en edad escolar, matriculados en colegios de Educación Infantil y Primaria, y reciben tratamiento psicoeducativo en el centro sanitario donde se realiza la escuela de familias, con una frecuencia de 3-5 sesiones semanales.

Tabla 1. Datos de los participantes

		N	Edad	Estado civil: casado	Estado civil: viudez
Sexo	Mujeres	10	62-70 años	8	2
	Varones	6		6	0

Fuente: elaboración propia.

2.2. Procedimiento

La recogida de datos se realiza en los talleres denominados “escuelas de familia”. Se trata de talleres dirigidos a familiares de usuarios del Centro Sanitario de Psicología Infantil[2], realizados desde el año 2008, y que son valorados positivamente por los participantes a través de hojas de evaluación del propio centro. Los participantes son las familias, que mientras esperan a los menores que están en sesiones de tratamiento psicoeducativo, demandan a la dirección del centro la necesidad de realizar nuevas escuelas, y cuando hay un número adecuado de familias se organiza una nueva escuela. En esta ocasión, la demanda surgió de algunos abuelos que cuidaban a sus nietos mientras sus padres estaban en una de las escuelas. Esta propuesta es aceptada por el centro y se propone a otros abuelos si quieren participar. Cuando se cuenta con 15 abuelos, se planifican las fechas de realización. Todos los que aceptaron participar dieron su consentimiento para la realización de este estudio.

El diseño de esta escuela sigue el mismo programa que en las realizadas previamente con los padres y las madres. Constan de cinco sesiones de 2 horas de duración cada una, con una frecuencia semanal. Los objetivos que pretende la escuela son los siguientes:

- Favorecer la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado.
- Hacer partícipes a todos los miembros de la familia de la situación creada por la presencia de un miembro con autismo.
- Ofrecer a las/os abuelas/os un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos.
- Ofrecer información sencilla y real del autismo.
- Mejorar la calidad de vida.

Las fases a través de las que se desarrolla esta escuela son las siguientes:

a. Presentación de los participantes.
b. Descripción de objetivos de la escuela de familia:
    1. Hacer partícipes a todos los miembros de la familia de la situación creada por la aparición de un miembro con autismo.
    2. Favorecer la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado.
    3. Ofrecer un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos.
    4. Ofrecer información sencilla, accesible, real y efectiva del TEA.
    5. Obtener medidas de ansiedad antes-después y de la calidad de vida de los participantes.
c. Los participantes ponen en común lo que quieren conseguir. Objetivos tales como ayudar a sus hijos, poder jugar con sus nietos, adquirir estrategias para “llegar a ellos”, saber qué es el autismo, ¿se cura?, etc.

2. Nº registro sanitario 5463.

d. Rompiendo mitos: es falso que... Oyen muchas cosas y no saben con qué quedarse.

e. ¿Cuál es la realidad del autismo en su familia?

f. Implicación en el tratamiento: ¿qué pueden hacer?

g. Estrategias para mejorar la comunicación (comunicación aumentativa), formas de relacionarse a través del juego, adquisición de rutinas cotidianas y hábitos diarios, qué deben permitir o no, como manejar el comportamiento de los otros (comentarios, actitudes, miradas...).

2.3. Instrumentos

Para la recogida de datos se han utilizado los siguientes instrumentos.

- **Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo.** Se utilizó la adaptación española (Buela *et al*., 2011) del "*Cuestionario de ansiedad estado-rasgo"* (State-Trait Anxiety Inventory, STAI) (Spielberger *et al*., 1970). El STAI es un autoinforme compuesto por 40 ítems organizados en dos subescalas. La primera de ellas evalúa la ansiedad como estado (A-E), entendida como el estado emocional transitorio, que ocurre en el momento actual, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo. La segunda evalúa la ansiedad como rasgo, la propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras. Cada subescala consta de 20 ítems con un sistema de respuesta Likert de 4 puntos según la intensidad (0=casi nunca/nada, 1=algo/a veces, 2=bastante/a menudo, 3=mucho/casi siempre). La puntuación total en cada una de las subescalas varía entre 0 y 60 puntos. En muestras de la población española se han encontrado niveles de consistencia interna que oscilan entre 0,84 y 0,93. (Guillén y Buela, 2011).
- **Escala de Calidad de Vida Familiar**. Se utilizó la adaptación al contexto español de la *Family Quality of Life Survey* desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación (Verdugo *et al*., 2009) se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación. Esta escala evalúa, mediante una escala Likert de 5 puntos, la importancia y el nivel de satisfacción de la familia en las cinco dimensiones tomadas del modelo de calidad de vida familiar propuesto por el Beach Center: Interacción familiar, Papel de padres, Bienestar emocional, Bienestar físico y material, Apoyos. Los indicadores de cada dimensión aparecen en la tabla 2.

Tabla 2. Indicadores de las dimensiones de la Escala de Calidad de Vida

Dimensión	Indicadores
Interacción familiar	Los miembros de la familia disfrutan pasando tiempo juntos, se expresan abiertamente entre ellos, resuelven los problemas unidos, se apoyan para alcanzar objetivos, se quieren y preocupan unos por otros, y hacen frente a los problemas.
Papel de los padres	Los miembros de la familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente, a realizar sus actividades y tareas, a llevarse bien con los demás, a tomar decisiones adecuadas, a ocuparse de las necesidades individuales, y se preocupan por conocer a las personas que se relacionan con él.
Bienestar emocional	Los miembros de la familia cuentan con apoyos para liberar el estrés, tienen amigos que les apoyan, disponen de tiempo para sí mismos, y cuentan con ayuda externa.
Bienestar físico y material	La familia cuenta con medios de transporte para ir adonde necesita, con asistencia médica y bucodental, pueden hacerse cargo de gastos económicos, y se siente segura en el trabajo, en casa y en el barrio.
Apoyos	Los miembros de la familia con discapacidad cuentan con apoyo en la escuela, en casa, para hacer amigos, y con los proveedores de los servicios que necesiten.

Fuente: elaboración propia.

2.4. Diseño y análisis de datos

Se trata de un diseño cuasi experimental con medidas de ansiedad antes y después de la realización de la escuela de familias, y medidas de calidad de vida de abuelos y abuelas de niños con autismo. El taller se llevó a cabo en un centro sanitario de Gran Canaria, de gestión privada, en el que se llevan a cabo intervenciones psicoeducativas dirigidas, en su mayoría, a niños y niñas con autismo, así como apoyo y orientación a sus familias.

El STAI, usado como instrumento de medida de la ansiedad, se administró por primera vez al comenzar la primera sesión de la escuela de familias, y por segunda vez al finalizar la última sesión. La *Escala de Calidad de Vida Familiar* se cumplimentó al finalizar la escuela, bien en el domicilio familiar o en la sala de espera del centro sanitario. Se efectuó un análisis de frecuencias y de correlaciones de los ítems en cada una de las categorías del STAI, y se empleó el *Test de Wilcoxon* para determinar los cambios en el cuestionario de ansiedad antes de participar en la escuela de familias, y después. Los resultados de la Escala de calidad de vida se usaron para hacer un análisis de frecuencias y correlaciones entre importancia y satisfacción, así como para establecer posibles correlaciones entre ansiedad y calidad de vida.

3. Resultados

En términos generales, los datos reflejan que la ansiedad-rasgo es inferior a la ansiedad-estado, en los dos momentos evaluados, y que se produce un descenso de las dos, más marcado en la ansiedad-estado, después de la escuela (tabla 3).

Tabla 3. Comparación de las puntuaciones de ansiedad antes y después del programa de apoyo

		Media	N	Dt.	Error típ. de la media
Par 1	A-E-Antes	65,31	16	24,464	6,116
	A-E-Después	60,69	16	27,813	6,953
Par 2	A-R-Antes	48,19	16	32,094	8,024
	A-R-Después	46,13	16	32,292	8,073

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 4 aparecen los resultados que muestran que la ansiedad-estado es menor después de la participación en la escuela en 8 abuelos, mayor en 4 e igual en otros 4, lo que informa de que la ansiedad-estado se reduce en la mitad de los participantes. En cuanto a la ansiedad-rasgo, se reduce en 8 participantes, aumenta en 5 y se mantiene en 3 de ellos. Por lo que la mitad de los participantes mejoran su ansiedad-rasgo, al igual que ocurre con la ansiedad-estado.

Tabla 4. Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

		N	Rango promedio	Suma de rangos
A-E-Después - A-E-Antes	Rangos negativos	8(a)	6,94	55,50
	Rangos positivos	4(b)	5,63	22,50
	Empates	4(c)		
	Total	16		
A-R-Después - A-R-Antes	Rangos negativos	8(d)	6,19	49,50
	Rangos positivos	5(e)	8,30	41,50
	Empates	3(f)		
	Total	16		

Fuente: elaboración propia.

En general, la calidad de vida es buena, situándose por encima del percentil 92 en todas las dimensiones excepto en la del Papel de los padres, que se sitúa en un percentil 85. A excepción de los Apoyos y el Bienestar emocional, en el resto de las dimensiones es mayor la importancia que se le da que la satisfacción mostrada. El Papel de los padres es considerada la menos importante, y la satisfacción experimentada en esta dimensión es también la más baja de todas, situándose en un percentil 76 (tabla 5).

Tabla 5. Análisis de frecuencias entre Importancia y Satisfacción

	Importancia	Satisfacción
Interacción familiar	93	91
Papel de los padres	85	76
Bienestar emocional	92	94
Bienestar físico y material	93	80
Apoyos	92	94

Fuente: elaboración propia.

El análisis de correlaciones entre la importancia y la satisfacción entre las cinco dimensiones de la Escala de Calidad de Vida, muestra relación entre varias dimensiones en cuanto a la importancia que se le da. Así, la importancia dada a los apoyos está muy relacionada con la importancia dada a la Interacción familiar, al Bienestar emocional y al Papel de los padres, y a su vez, estas dos dimensiones también están muy relacionadas entre sí. Además, la importancia dada a la Interacción familiar se relaciona con el Bienestar físico y material. Algunas de estas relaciones se dan también en cuanto a la satisfacción que muestran en ellas. Así, la satisfacción en la dimensión del Papel de los padres se relaciona con la satisfacción obtenida en Bienestar emocional y Apoyos, y la satisfacción con las Interacciones familiares con la misma en Bienestar físico y material.

La importancia dada a cada dimensión se correlaciona positivamente, y de manera significativa, con la satisfacción en la misma dimensión, a excepción de Bienestar material y físico, cuya relación entre la importancia que se le da y la satisfacción que se tiene no es significativa. La importancia dada la Interacción familiar se relaciona con alta satisfacción en los Apoyos recibidos, y la importancia dada a estos, se relaciona a su vez con la satisfacción con el Papel de los padres, cuya importancia también se relaciona con la satisfacción en Bienestar emocional.

En cuanto a los resultados del análisis de correlaciones entre ansiedad y calidad de vida, muestran relaciones entre la ansiedad, y la satisfacción en tres ítems (tabla 6). Así, el hecho de no contar con los apoyos necesarios para aliviar el estrés (ítem 3), conlleva que la ansiedad-rasgo sea elevada, independientemente de que sea antes o después de asistir a la escuela, es decir, que el apoyo para aliviar el estrés no varía por asistir a la escuela. Si los miembros de la familia no tienen apoyo de amigos ni otras personas (ítem 4), la ansiedad-estado es alta. La ansiedad en general (estado y rasgo) se relaciona con el hecho de que la familia pueda hacerse cargo de los gastos generados (ítem 16) por la nueva situación de un miembro con TEA en la familia, es decir, que si no se cuenta con apoyos suficientes para afrontar los costes económicos que supone una persona con autismo en la familia, la ansiedad es elevada, independientemente de que se asista a la escuela.

Tabla 6. Análisis de correlaciones entre ansiedad y calidad de vida

Ítem (Satisfacción dimensión)		A-E-Antes	A-R-Antes	A-E-Después	A-R-Después
Ítem 3 (Bienestar emocional)	Correlación de Pearson		-,714(**)		-,737(*)
	Sig. (bilateral)	,240	,004	,118	,024
Ítem 4 (Bienestar emocional)	Correlación de Pearson	-,592(*)			
	Sig. (bilateral)	,026	,203	,133	,110
Ítem 16 (Bienestar físico y material)	Correlación de Pearson	-,577(*)	-,634(*)	-,761(*)	-,879(**)
	Sig. (bilateral)	,031	,015	,017	,002

* La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral)
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Fuente: elaboración propia.

La escala de calidad de vida termina con preguntas abiertas sobre apoyos y preocupaciones. Respecto a los apoyos, consideran que ellos, abuelos y abuelas, prestan apoyo en el hogar para ayudar en el aprendizaje, en la salud y dar seguridad. Están dispuestos a dar todos los apoyos que necesiten, especialmente los emocionales, sociales, y económicos. Les gustaría aprender y recibir más formación para ser capaces de ayudar más y mejor en los aprendizajes, y conocer técnicas de comunicación aumentativa. Sus preocupaciones giran en torno al futuro de sus nietos, a su autonomía, a las dudas a cerca de que puedan recibir una educación inclusiva de calidad, y a la integración social. Todos están de acuerdo en la preocupación económica debido a los altos costes que tienen los servicios que sus nietos necesitan y que no son cubiertos por la administración pública. Finalmente, sugieren crear más espacios para comprender mejor el autismo, mejoras en los servicios sanitarios y educativos, y sensibilizar a la sociedad sobre el autismo.

4. Discusión

Los abuelos participantes con frecuencia se encargan de llevar a sus nietos a la clínica donde reciben tratamiento psicoeducativo, en los mismos términos que planteaban Lee y Gardner (2010), y como parte del apoyo familiar, que en línea con lo aportado por otros autores (González *et al*., 2010; Miralles, 2010; Megías y Ballesteros, 2011), son un recurso que afecta a la calidad de vida familiar, y que las familias necesitan, sin que este rol se contemple en las políticas públicas de apoyo a la discapacidad (Badenes y López, 2011). Por otro lado, viendo el lado positivo, podría considerarse como una acción más de los programas de "envejecimiento activo" (OMS, 2002) y así serían contemplados dentro de los programas de apoyo a la discapacidad.

Los abuelos suelen hacer comentarios acerca de que se sienten muy felices de ayudar a sus hijos en lo que respecta a su hijo con autismo, pero observan dos limitaciones: ven reducido su tiempo libre, y no se sienten con la información suficiente para poder atenderle como sería deseable, al igual que apuntaban estudios anteriores (Heller *et al.*, 2000; Velasco *et al*., 2016). En relación con lo aportado por Margetts *et al*. (2006), durante

las escuelas de familia los abuelos relataban que necesitan sentirse útiles para convertirse en ese apoyo importante para sus hijos (padres del nieto con autismo) durante los periodos cruciales del diagnóstico y de la toma de decisiones acerca de qué intervención elegir como la mejor para esas personas, conciliando con la vida familiar. Además, ese apoyo se asocia con un mejor bienestar de los padres (Heller *et al*., 2000), y en su papel de cuidadores alivian el estrés de los padres (Hastings *et al*., 2002; Katz y Kessel, 2002; Trute, 2003).

Todo lo expuesto hasta aquí hace que den importancia a aspectos que antes no se la daban, viendo así reducido su nivel de satisfacción y, como consecuencia, con repercusiones negativas en la estabilidad e incluso en su calidad de vida. Sin embargo, los abuelos son un apoyo familiar muy importante, que repercute en el bienestar, no solo emocional sino también físico y material.

Cuando los abuelos (y padres) describen el impacto emocional que tiene la presencia de un niño con autismo en la familia, es inevitable contemplarlo desde el ámbito psicoeducativo como una necesidad, por un lado, de recibir apoyo emocional y, por otro, de adquirir herramientas adecuadas para el buen desarrollo de la persona con discapacidad, tal y como describieron Heller *et al*. (2000) y Woodbridge *et al*. (2009). Así la reducción de la ansiedad tiene consecuencias directas en la mejora del estado emocional, y por ello las escuelas de familias se postulan como un elemento a tener en cuenta en el diseño y la continuidad de nuevas acciones de este tipo. El aumento de la ansiedad-estado podría ser consecuencia de la aparición reciente del autismo en la familia, pues en algunos casos, el diagnóstico había ocurrido en los últimos meses. El aumento de la ansiedad-rasgo en algunos participantes se podría interpretar como la toma de conciencia de que el autismo se mantiene a lo largo de toda la vida, y quizá el miedo a que en algún momento no cuenten con las ayudas necesarias.

Las puntuaciones de calidad de vida son altas, tanto en la importancia como en la satisfacción en las cinco dimensiones. Se da por hecho que se trata de familias de clase media-alta que cuentan con recursos económicos suficientes para costear tratamientos psicoeducativos en centros privados, lugar donde se realiza la escuela de familia. Esto podría explicar que la ansiedad pueda aumentar en algunos casos con la posibilidad de que no se cuente con los apoyos familiares y con los recursos económicos suficientes para costear los gastos.

Los abuelos llegaban a la escuela de familia con ideas tradicionales tales como que las intervenciones diseñadas para niños con TEA debían centrarse en sus déficits (comunicativos, sociales, cognitivos, conductuales...) para superarlos; la escuela pretendía cambiar su visión, y así comenzaron a ver que sus nietos presentan muchas fortalezas que son tanto o más importantes que las limitaciones, y que apoyándonos en ellas los nietos superarán muchas barreras; esto se relaciona con la disminución de la ansiedad-estado una vez finalizada la escuela, en la mitad de los casos, hecho coincidente con lo reportado por Davison *et al*. (2000).

Los abuelos informaron que habían adquirido estrategias eficaces para hacer frente a la situación, mejorando la comunicación y la interacción en general con sus nietos desde que iniciaron su participación en la escuela, tal y como apuntaban algunos autores previamente (Woodbridge *et al*., 2009; Wright *et al*., 2012). Todos ellos coinciden en que acciones como la escuela en la que han participado deberían repetirse de manera periódica y como parte del programa de apoyo que la familia necesita.

Son pocas las experiencias con abuelos, algo más frecuentes con padres y hermanos, pero los resultados de los pocos ejemplos encontrados (Ayuda *et al*., 2012) pueden equipararse a los obtenidos en esta experiencia que aquí se presenta. Los abuelos participantes, al igual que los del estudio citado, nunca habían asistido

a ningún taller ni escuela para familiares de personas con la condición de autismo, y aunque no habían buscado activamente este apoyo, parecían disfrutar de la oportunidad de discutir sus vivencias, temores, inquietudes y preocupaciones de futuro, con otros abuelos. Reconocían y daban gran valor a los desafíos de los demás y también celebraban y disfrutaban de los logros de sus nietos. Así, al participar en estas acciones lograban sentirse mejor emocionalmente, más útiles para sus hijos y más capaces de comprender la situación por la están pasando al incorporar una condición nueva como el autismo a sus vidas. Esto se refleja en los resultados de este estudio con la reducción de la ansiedad en la mitad de los participantes, una vez finalizada la escuela.

5. Conclusiones

A pesar de tratarse de una muestra reducida, se debe continuar con el proyecto de escuela de familia iniciado para poder confirmar los resultados, aumentando el número de participantes y ampliando a otros familiares que fueron descartados (madres, tías), y a otros nuevos tales como hermanos y padres.

En la muestra podemos observar un sesgo que puede estar afectando a los datos de calidad de vida. Las puntuaciones de esta son altas, tanto en la importancia como la satisfacción en las diferentes dimensiones. Se trata de familias de clase media-alta que cuentan con recursos suficientes para costear tratamientos psicoeducativos en centros privados, lugar donde se realiza la escuela de familias. Por ello, sería interesante ampliar la muestra a familias que no cuentan con recursos económicos suficientes para costear los tratamientos que el autismo requiere. Quizá los datos no fueran tan positivos.

Además, se observa que la ansiedad y el estrés familiar tienen gran dependencia de los apoyos, tanto personales (familia, amigos) como materiales (gastos generados por las necesidades de la persona con autismo). Quizá esto sirva como planteamiento para estudiar más a fondo la necesidad de seguir creando recursos públicos para que sean atendidas todas las necesidades de las personas con autismo a lo largo del ciclo vital.

Los abuelos demandan información sobre las dificultades que presentan sus nietos y formas de ayudarles. Recibir información actual y completa del autismo (APA, 2013), eliminar los mitos de incapacidad asociados al autismo, y dotarles de estrategias eficaces para mejorar la comunicación y la interacción con sus nietos, así como enseñarles formas de control de crisis, es necesario y les hace sentir más útiles y eficaces en la relación, no solo con sus nietos, sino también con sus hijos.

Otra línea de investigación puede ser demostrar que el formato propuesto de escuela de familias favorece la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado, tal y como verbalizan algunos participantes, reduciendo la ansiedad en los diferentes miembros y manteniendo la buena calidad de vida existente previamente, a pesar del impacto emocional que puede tener la aparición de un miembro con autismo en la familia.

La escuela ofrece a los abuelos un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos, además de aportarles información sencilla y real sobre la condición del autismo.

Por todo ello y siguiendo con las consideraciones planteadas por los autores citados previamente, concluimos con la necesidad de contemplar el rol de los abuelos dentro de los programas de apoyo para el autismo (Derguy *et al.,* 2016), y para la discapacidad en general, así como revisar las políticas relacionadas con el trabajo por su impacto en la vida laboral y económica de las familias afectadas (Merrick *et al*., 2018).

Por último, y considerando el aumento de la esperanza de vida de la población (Foreman *et al*., 2018), y de las buenas condiciones de salud en muchos de ellos, se debería empezar a pensar la posibilidad de contemplar estos programas de apoyo dentro del marco del envejecimiento productivo en los términos planteados por Miralles (2010).

Referencias bibliográficas

Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (2013): *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Autism Speaks Inc. (2013): *Autismo. Una guía para abuelos* (en línea). <*https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/guia-para-abuelos.pdf*>, acceso 5 de octubre de 2019.

Ayuda, R. *et al*. (2012): "Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación". *Revista de Neurología,* 54 (Supl.1): S73-S80.

Badenes, N. y López, M. T. (2011): "Doble dependencia: abuelos que cuidan nietos en España". *Zerbitzuan,* 49: 107-125.

Beach Center on Disability (2003): *Family quality of Life Survey* (en línea). <*http://www.midss.org/sites/default/files/fqol_survey.pdf*>, acceso 5 de octubre de 2019.

Buela, G. *et al*. (2011): *STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasg*. Madrid: TEA Ediciones.

Davison, K. P. *et al.* (2000): "Who talks? The social psychology of illness support groups". *American Psychologist*, 55: 205-217.

Derguy, C. *et al.* (2016): "The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46: 1895-1905.

Foreman, K. J. *et al.* (2018): "Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories". *Lancet*, 392 (10159): 2052-2090.

González, J. *et al.* (2010): "Funciones que desempeñan los abuelos". *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1): 625-633.

Guillén, A. y Buela, G. (2011): "Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial del ítem en el State Trait Anxiety Inventory (STAI)". *Psicothema*, 23: 510-515.

Hastings, R. *et al.* (2002): "Grandparent support for families of children with Down's syndrome". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15: 97-104.

Heller, T. *et al.* (2000): "Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability". *Journal of Gerontological Social Work*, 33: 23-34.

IMSERSO (2005): *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.

Katz, S. y Kessel, L. (2002): "Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care". *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing,* 25 (1): 113-128.

Lee, M. y Gardner, J. E. (2010): "Granparents' involvement and support in families with children with disabilities". *Educational Gerontology*, 36: 467-499.

Lozano, I. y Valero, L. (2017): **"**Una revisión sistemática de la eficacia de los programas de entrenamiento a padres". *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 4 (2): 85-91.

Margetts, J. K. *et al.* (2006): "Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder". *Child: Care, Health and Development*, 32 (5): 565-74.

Martínez, A. L. (2010): *Aproximación a los conflictos generados entre los abuelos cuidadores de nietos y los padres en la sociedad actual. Contribuciones a las Ciencias Sociales* (en línea). <http://www.eumed.net/rev/cccss/10/almm.htm>, acceso 9 de marzo de 2019.

Megías, I. y Ballesteros, J. C. (2011): *Abuelos y abuelas… para todo: percepciones en torno a la educación y el cuidado de los nietos*. Madrid: Fundación de Ayuda contra la Drogadicción y Obra Social Caja Madrid.

Merrick, H. *et al.* (2018): "Exploring grandparenthood within the context of grandchild disability: grandparents' perspectives". *Innovation in Aging*, 2 (S1): 630.

Miralles, I. (2010): "Vejez Productiva. El reconocimiento de las personas mayores como un recurso indispensable en la sociedad". *Kairos. Revista de Temas Sociales*, 26: 1-14.

OMS (Organización Mundial de la Salud) (2002): *Envejecimiento activo: un marco político* (en línea). < http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/oms-envejecimiento-01.pdf>, acceso 5 de octubre de 2019.

Pereyra, M. (1995): "Abuelos-nietos, relaciones intergeneracionales, cuando uno de ellos es minusválido". *Infancia y Sociedad*, 29: 47-61.

Ponce, A. (2014): *Abuelos y abuelas de nietos con discapacidad. Un apoyo fundamental para toda la familia* (en línea). <*http://ajuntament.barcelona.cat/familia/sites/default/files/arxius-noticies/ManualdOrientacioCASTELLA.pdf*>, acceso 5 de octubre de 2019.

Ponce, A. y Vega, B. (2007): *Talleres para vuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. Madrid: FEAPS.

Rodríguez, N. E. (2012): *Un acercamiento a la familia desde una perspectiva sociológica. Contribuciones a las ciencias sociales* (en línea). http://www.eumed.net/rev/cccss/20/nerf.html, acceso 5 de marzo de 2019.

Spielberger, C. D. *et al.* (1970): *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist.

Trute, B. (2003): "Grand parents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being". *Families in Society,* 84 (1): 119-126.

Velasco, C. *et al.* (2016): "Los abuelos ante la discapacidad de su nieto"*. Familia, 53:* 9-24.

Verdugo, M. A. *et al.* (2009): *Escala de Calidad de Vida Familiar* (en línea). <https://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx>, acceso 5 de octubre de 2019.

Woodbridge, S. *et al.* (2009): "Grandparenting a child with a disability: An emotional rollercoaster". *Australasian Journal on Ageing*, 28: 37-40.

Wright, S. D. *et al.* (2012): "Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders (ASD): strengthening relationships through technology activities". *The International Journal of Aging and Human Development*, 75 (2): 169-184.

Análisis de los niveles de estrés en un grupo de maestros con alumnos diagnosticados con trastorno del espectro autista

Analysis of stress levels in a group of teachers with students diagnosed with autism spectrum disorder

Resumen

Objetivo y método: se analiza si un grupo de maestros que tienen en el aula alumnos diagnosticados de trastornos del espectro del autismo (TEA) presentan un nivel más elevado de estrés que los que no los tienen. Los participantes (N=16) proceden de un centro público de la Comunidad Valenciana. El instrumento utilizado es la Escala ED-6. Resultados: el estudio revela que los maestros que enseñan a niños con TEA tienen un nivel de estrés mayor que los maestros que trabajan con niños sin necesidades específicas de apoyo educativo. También se observan diferencias importantes en las variables de ansiedad, creencias y presiones. Conclusiones: tener discentes con TEA puede implicar tener probabilidades de sufrir ansiedad, sentir presiones a lo largo del día escolar, y tener unas creencias que pueden evolucionar negativamente facilitando la aparición de estrés.

Palabras clave

Trastornos del espectro del autismo, TEA, ansiedad, estrés, necesidades educativas especiales, docentes.

Abstract

Aim and methodology: our aim is to analyse if a group of teachers who have students diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) in the classroom have a high level of stress and if, on the other hand, teachers who do not have this type of students do not present stress. Both groups of subjects (N = 16) come from a public centre of the Valencian Community. For this purpose, the ED-6 Scale is used. Results: the study reveals that teachers who teach children with ASD have a higher level of stress than teachers who work with children without special education needs. There are also important differences in the variables of anxiety, beliefs and pressures. Conclusions: having students with ASD may imply a chance of anxiety, feeling pressures throughout the school day, and having beliefs that must be controlled due to the possibility of evolving negatively facilitating the emergence of stress.

Keywords

Autism spectrum disorders, ASD, anxiety, stress, special education needs, teachers.

Marta Díaz Moreno
<diaz_marmora@gva.es>

CEIP Amanecer de Torrevieja. España

Elvira Martínez-Besteiro
<elvira.martinez@uv.es>

Universitat de València. España

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Díaz, M. y Martínez-Besteiro, E. (2019): "Análisis de los niveles de estrés en un grupo de maestros con alumnos diagnosticados con trastorno del espectro autista". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 139-154.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.08>

Fecha de recepción: 04-04-2019
Fecha de aceptación: 24-11-2019

CC BY NC ND

1. Introducción

Desde la psicología cognitiva y con una perspectiva integradora, se considera que el estrés es un "proceso por el cual los eventos ambientales inician una serie de reacciones cognitivas y fisiológicas que finalmente afectan al bienestar" (Ganster y Rosen, 2013: 1088). En esta línea, en los años ochenta, Lazarus y Folkman plantean el modelo transaccional, donde el estrés surge de la relación bidireccional y dinámica que hay entre una persona y su entorno, influyendo en la percepción cognitiva de una exigencia como una amenaza o bien como una oportunidad (Cuevas-Torres y García-Ramos, 2012). Por tanto, el estrés puede ser dañino o no. Cuando se prolonga en el tiempo y tiene una función adaptativa, el estrés es positivo (Ávila, 2014). Sin embargo, en la sociedad actual, el estrés tiene unas connotaciones negativas y se observa una gran incidencia ya que la globalización y la tecnología han aportado comodidades, pero también han afectado al cuerpo y a la mente humana por la severidad y por la rapidez con la que han aparecido en las últimas décadas (Nagra y Arora, 2013). Así, el estrés es considerado como un trastorno psicosocial habitual y suele tener una gran presencia en el ámbito laboral; el 27 % de los trabajadores europeos afirman haber sufrido estrés, ansiedad y/o depresión por el trabajo (European Agency for Safety and Health at Work, 2015). En este sentido, el estrés laboral, u ocupacional, es entendido "como las situaciones en que la persona percibe a su ambiente de trabajo como amenazador para sus necesidades de realización personal o profesional o para su salud física o mental, lo que perjudica su integración en su ámbito de trabajo" (França y Rodrigues, citado en Oswaldo *et al*. 2012: 70).

Así, dentro del ámbito laboral, la profesión docente suele estar entre las profesiones ocupacionales con mayores casos de estrés (Gonçalves *et al*., 2015; Hasan, 2014; Health and Safety Executive, 2016). Entre las causas de éste, se citan aspectos como la carga de trabajo, la falta de recursos, las responsabilidades de formar a estudiantes competentes y la necesidad de formarse ellos mismos (Nagra y Arora, 2013). Asimismo, Pagayanan (2016) señala el bajo salario, la falta de materiales para formarse, la presión por conseguir buenos resultados académicos, el mal comportamiento y desinterés de los discentes, y las limitaciones que tienen a la hora de dar reprimendas. Y Karaj y Rapti (2013), resaltan además de algunas de las causas señaladas, el comportamiento de los educandos y las relaciones con la dirección. Por otro lado, Nagra y Arora (2013) evidencian que el profesorado sin alumnos con necesidades educativas, padece estrés 'positivo', pues les permite esforzarse diariamente y Acosta y Burguillos (2014) dan cifras en torno a un 45 % de la presencia de ese estrés positivo en los maestros generales.

Nos centraremos ahora en los maestros que enseñan a escolares con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE) pues son maestros que enseñan a alumnos que precisan una educación adaptada. Dado que el contexto educativo no está totalmente preparado para ofrecer este tipo de educación, ya que vivimos un momento de cambio inclusivo, y que los maestros que trabajan con estos alumnos deben enfrentarse a dificultades relacionadas con sus estudiantes y con las altas expectativas familiares, este tipo de docente puede experimentar soledad, desmotivación, sensación de no reconocimiento, etc. (Cabrera-Mora *et al*., 2015), aumentando su nivel de estrés. La ambigüedad y el esfuerzo que precisa la nueva realidad educativa, una realidad que lucha por la inclusión como elemento de calidad educativa, puede agravar el estado emocional y psicológico de los maestros. Algunos investigadores han observado que alrededor del 50 % de los maestros que tienen alumnos con NEAE presentan estrés (Ambrosio *et al*., 2016), debido básicamente al número elevado de estudiantes que había en el aula y a los problemas de comportamiento de los discentes en general; carga de trabajo y problemas de manejo de los discentes que también resaltan Ghani *et al*. (2014).

A la hora de comparar la existencia de estrés en maestros con o sin alumnos con NEAE, Mapfumo *et al*. (2014) declaran que el nivel de estrés de los maestros que tienen alumnos con NEAE es elevado pero que también lo es en los maestros generales, ya que entre ellos no hay diferencias significativas. Contrariamente, Pepe y Addimando (2013) indican que los docentes generales tienen un nivel más alto de estrés que los que trabajan con discentes con NEAE, por la formación que tienen estos últimos. Estos autores también manifiestan que la atención que precisan los niños con NEAE y la agresividad de estos son factores de estrés para su profesorado, aunque influyen menos que la actitud del propio alumno. En este sentido, resaltamos la necesidad de poseer competencias tanto de desarrollo técnico-profesional como de desarrollo socio-personal (Bisquerra y Pérez, 2007), no solo ineludibles para la selección de personal sino también para el desempeño de una buena labor docente. Bajo estas premisas, se puede hipotetizar que el trastorno del espectro autista (TEA) puede influir en el nivel de estrés del docente. Los trastornos del espectro autista son un grupo de trastornos del neurodesarrollo de origen neurobiológico que presentan afectación en la esfera de la comunicación social y de los comportamientos e intereses. Es frecuente, con una prevalencia de uno de cada 68 niños, dura toda la vida y afecta cuatro veces más a los niños que a las niñas (Hervás, 2016: 9). El hecho de que cada caso sea diferente conlleva adaptarse a posibles diferentes realidades individuales de modo que ese esfuerzo adaptativo puede hacer que el profesor se sienta ansioso o estresado (Sultana *et al*., 2012).

Asimismo, tal como dicen Díaz y Andrade (2015), la inclusión de los alumnos con TEA es difícil puesto que deben luchar contra ciertas barreras relacionadas con el espacio físico y las estrategias didácticas, al mismo tiempo que conviven con sus limitaciones sociales.

En definitiva, tener discentes con TEA en el aula puede ser un gran reto por los sentimientos y reacciones que provoca y por las características que delimitan el trastorno tales como la hipersensibilidad visual y auditiva, la forma particular de percibir el mundo y de procesar la información, etc. (Rangel, 2017). Estos aspectos pueden hacer que cualquier profesor, independientemente de su especialidad y formación, se sienta estresado por la evaluación cognitiva que hace de la situación, afectando tanto a su estado de salud y a su desempeño laboral como al desarrollo educativo de cada niño. En la misma línea, existen investigaciones que alertan de la vertiginosidad con la que la ansiedad, el estrés, la desmotivación y las creencias de autoeficacia negativa surgen desarrollando el síndrome del profesor quemado o de burnout. Si bien, se ha encontrado que tener escolares con NEAE en el aula provoca un afrontamiento optimista ante los problemas (Cabrera *et al*., 2015). En este sentido, dado que no se sabe ciertamente si el nivel de estrés del profesorado aumenta cuando tiene alumnos que exigen un proceso de enseñanza-aprendizaje adaptado y diferente al resto, se ha estudiado si tener en el aula alumnos con TEA aumenta los niveles de estrés del maestro mediante la administración de la escala de estrés docente ED-6 a una pequeña muestra de docentes procedentes de la Comunidad Valenciana.

2. Metodología

Se ha realizado una investigación cuantitativa transversal en una pequeña muestra de maestros para comprobar si el nivel de estrés del profesorado está relacionado con la presencia de alumnos con TEA en el grupo-aula.

2.1. Delimitación del problema de estudio

Puesto que según la literatura el profesorado de Educación Primaria suele padecer síntomas de estrés, independientemente de si tiene o no escolares con NEAE, se estudia si este nivel de estrés es mayor específicamente cuando el profesorado tiene discentes con TEA.

De este modo, el objetivo general del presente estudio es analizar si existe estrés en docentes que tienen alumnos con TEA en el aula. Asimismo, se analiza si dicho estrés es mayor en los maestros con niños diagnosticados de TEA o en maestros sin este grupo de niños en el aula. Además, se analizan las dimensiones de ansiedad, depresión, creencias, presiones, desmotivación y mal afrontamiento y su relación con el aumento del estrés.

2.2. Participantes

Participaron 16 maestros de Educación Primaria de un centro público de la Comunidad Valenciana, 13 mujeres y 3 varones, con una edad entre 28 y 52 años (M=39,43; DT=8,5). La muestra está dividida en dos grupos: uno formado por ocho maestros con alumnos con TEA y el otro por ocho maestros sin alumnos con TEA.

Los participantes, empleados públicos con al menos cuatro años de experiencia laboral en educación, son representativos de todos los cursos de Educación Primaria, ya que se seleccionó como mínimo un profesor de cada nivel, asimismo todos son tutores e imparten enseñanza directa al alumnado, entre el cual destaca el alumnado con TEA que tiene una permanencia total en el aula ordinaria. La ratio de alumnos con TEA, como establece la normativa educativa, es de uno o dos alumnos con TEA, aunque en la mayoría de los casos la ratio era de un alumno por aula.

2.3. Instrumento

Los datos se recogieron por medio de la Escala de estrés docente ED-6 (Gutiérrez-Santander *et al*., 2005). Cuenta con un total de 77 ítems con una escala Likert de cinco puntos e incluye seis dimensiones: ansiedad, depresión, creencias, presiones, desmotivación y mal afrontamiento. Se ha escogido este instrumento ya que presenta buenas propiedades psicométricas en cuanto a fiabilidad global de la escala (alpha Cronbach=0,90) y consistencia interna en los diversos factores que la componen (Alpha Cronbach=0,74-0,89), como señalan sus autores. Asimismo, en investigaciones más recientes (Samanamud, 2018), se ha corroborado la bondad del instrumento en cuanto consistencia elevada (Alpha Cronbach=0,94), buena estabilidad de la escala ($p<.01$) de la prueba total y de las subescalas, validez entre la escala y el Inventario de Burnout de Maslach y unos índices de acuerdo del 100 % en claridad y entre el 90 % y el 100 % en relevancia y coherencia con el constructo teórico. Específicamente respecto a las subescalas, presenta una bondad de ajuste elevada (0.84 a 0.88) en cuanto a ansiedad, depresión y mal afrontamiento.

2.4. Procedimiento

Se administró la Escala ED-6 evitando sesgos en la explicación de cómo cumplimentarla; asimismo, se les informó que la escala era totalmente anónima y se les dio un margen de un mes para entregarla debido a la longitud del instrumento. Posteriormente se recogieron presencialmente los cuestionarios. Se llevaron a cabo análisis descriptivos inferenciales utilizando el SPSS (IBM SPSS Statistics Base 22.0). Todos los maestros seleccionados aceptaron gratamente participar en la investigación y mostraron un amplio interés por descubrir no solo si estaban estresados o no, sino sobre todo por saber qué variables les impedían disfrutar adecuadamente de su docencia.

3. Resultados

Se llevó a cabo un análisis de frecuencias y porcentajes y se aplicó la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney debido a las características de la muestra.

Desde el punto de vista descriptivo, se puede observar en la tabla 1 la mayor presencia de estrés en los profesores que tienen alumnos diagnosticados con TEA. Para una mayor comprensión de los resultados, los niveles se han divido en dos categorías: presencia (nivel alto y moderado) o ausencia (nivel normal y bajo) de estrés negativo.

Tabla 1. Existencia o no de estrés en ambos grupos según la Escala ED-6

	Frecuencia	Porcentaje
Maestros con alumnos con TEA		
Presencia de estrés	6	75 %
Ausencia de estrés	2	25 %
Maestros sin alumnos con TEA		
Presencia de estrés	1	12,5 %
Ausencia de estrés	7	87,5 %

Fuente: elaboración propia.

Así, en la tabla 2 se observa que el grupo de maestros que tiene estudiantes diagnosticados con TEA suele tener un nivel moderado de estrés. Al contrario, la mayoría de los docentes que no tienen escolares diagnosticados con TEA en su aula tienen un nivel normal de estrés.

Tabla 2. Niveles de estrés de los maestros de ambos grupos

Maestros con alumnos con TEA			Maestros sin alumnos con TEA	
Niveles	**Frecuencia**	**Porcentaje**	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Bajo	1	12,5 %	1	12,5 %
Normal	1	12,5 %	6	75 %
Moderado	5	62,5 %	1	12,5 %
Alto	1	12,5 %	0	0 %

Fuente: elaboración propia.

Como puede observarse en la tabla 3 existen algunas diferencias significativas con un tamaño del efecto de medio a grande. En referencia al estrés global, los grupos difieren significativamente tanto por niveles (p<.05) como por puntuaciones directas (p<.05). Respecto a las dimensiones del cuestionario se han encontrado diferencias significativas respecto a ansiedad (p<.05), creencias (p<.05) y presiones (p=.01).

Tabla 3. Prueba U de Mann-Whitney

Dimensiones		Maestros con alumnos con TEA	Maestros sin alumnos con TEA	Sign. Asintót. Bilateral (Tamaño del efecto)
		Suma de rangos (rango promedio)	Suma de rangos (rango promedio)	
Ansiedad		86 (10,75)	50 (6,25)	**,04 (r=0,49)**
Depresión		69 (8,63)	67 (8,38)	,90
Creencias		84 (10,50)	52 (6,50)	**,02 (r=0,56)**
Presiones		90 (11,25)	46 (5,75)	**,01(r=0,62)**
Desmotivación		59 (7,38)	77 (9,63)	,31
Mal afrontamiento		65 (8,13)	71 (8,88)	,72
Estrés	Por niveles	86 (10,75)	50 (6,25)	**,04 (r=0,51)**
	Por PD	89,50 (11,19)	46,50 (5,81)	**,02(r=0,57)**

Nota. PD= Puntuación directa.
Fuente: elaboración propia.

En la tabla 4 se observan los niveles de estrés de los participantes en forma de porcentaje teniendo en cuenta las dimensiones que forman el estrés según el instrumento.

Tabla 4. Dimensiones del estrés según la Escala ED-6

Dimensiones del estrés	Maestros con alumnos con TEA	Maestros sin alumnos con TEA
	Nivel de estrés (porcentaje)	Nivel de estrés (porcentaje)
Ansiedad	Alto (37,5 %)	Normal (50 %)
	Moderado (37,5 %)	
Depresión	Bajo (62,5 %)	Bajo (62,5 %)
Creencias	Normal (50 %)	Bajo (100 %)
	Bajo (50 %)	
Presiones	Moderado (62,5 %)	Bajo (50 %)
Desmotivación	Normal (50 %)	Normal (37,5 %)
Mal afrontamiento	Moderado (62,5 %)	Moderado (50 %)

Fuente: elaboración propia.

A continuación, señalaremos los ítems más relevantes, según las diferencias significativas encontradas en cada dimensión analizada y según el nivel de estrés respecto a dichas dimensiones.

En la variable de ansiedad, la mayoría de los maestros con alumnos con TEA padecen ansiedad a un nivel alto y moderado debido a la tensión que sienten durante la jornada laboral (ítem 6) y a los problemas de sueño (ítem 6). Ninguno de ellos tiene síntomas físicos (ítem 11). Los maestros que no tienen niños con NEAE consideran que deberían de actuar con más calma en el trabajo (ítem 14) y que se dan situaciones de tensión con las que se les acelera el pulso (ítem 19). En ambos grupos es habitual el consumo de sustancias para aliviar el malestar (ítem 2).

En cuanto a las creencias, parece ser especialmente importante la presencia de creencias irracionales en relación con las exigencias de la política (ítem 36) y la falta de valoración social de la labor docente (ítem 32). También los maestros con alumnos con TEA revelan tener creencias desadaptativas sobre el salario (ítem 31) y las responsabilidades parentales (ítem 39).

Asimismo, un porcentaje considerable de docentes con alumnos con TEA sitúan las presiones en un nivel moderado por la dificultad que suponen las adaptaciones curriculares (ítem 44), debido a las frecuentes riñas (ítem 46) y por el comportamiento de algunos alumnos durante las sesiones (ítem 49). Contrariamente, los maestros sin discentes con NEAE revelan que en sus aulas hay un buen clima de aprendizaje (ítem 44) y que no riñen a los alumnos porque no suelen molestar (ítems 46 y 49).

Respecto al resto de dimensiones, aunque no se han observado diferencias significativas, destacamos algunas cuestiones en cuanto al análisis de los ítems desde el punto de vista cualitativo.

La mitad de la muestra puntúa la desmotivación en un nivel normal, aunque confiesan que los malos momentos personales de los discentes afectan (ítem 64). En el caso de los maestros sin alumnos con TEA, estos consideran que no conservan la ilusión que tenían en sus inicios laborales (ítem 58).

El mal afrontamiento se corresponde con un nivel moderado de estrés, que se explica por los problemas para animarse cuando se está triste (ítem 66), la falta de recursos (ítem 74), la no facilidad para resolver los problemas del trabajo (ítem 71) y la percepción de que el aula y la organización del centro no es adecuada (ítem 67 y 70). Los maestros sin alumnos con TEA puntúan en mal afrontamiento a un nivel moderado, debido a la falta de recursos (ítem 74) y a las difíciles relaciones con los superiores (ítem 69). Ninguno de los dos grupos busca ayuda ni apoyo cuando tienen problemas laborales (ítem 76), y no dan demasiada importancia a las relaciones sociales (ítem 72 y 73).

4. Discusión

El objetivo principal de este estudio es analizar la existencia de estrés en una muestra de maestros con y sin alumnos con TEA en el aula.

Resaltamos que la existencia de estrés 'negativo', conlleva síntomas que pueden afectar a la salud y al rendimiento personal (Echeburúa, 2016), bloqueando al individuo en varias facetas de la vida pudiendo llegar a desarrollar *burnout* (Ruiz-Calzado, 2016; Ruiz-Calzado y Llorent, 2018; Vieira y Sacani, 2014). En este sentido, tal como se ha podido observar, se verifica la hipótesis de este estudio, es decir, se concluye que el nivel de estrés está relacionado con la presencia de discentes con TEA, ya que los docentes de este grupo tienen estrés y a un nivel más elevado que aquellos que no tienen escolares que requieren tanta atención. Estos resultados van en la línea de Ambrosio *et al*. (2014); Ferreira y Alves (2016); Ghani *et al*. (2014) y Lazuras (2006) quienes observaron que el profesorado que enseña a estudiantes con NEAE tienen un nivel moderado de estrés, y de Acosta y Burguillos (2014) y Nagra y Arora (2013), en cuanto a que los maestros que no educan a alumnos con TEA, o con cualquier otra NEAE, tienen un nivel normal de estrés. Así, el nivel normal de estrés ('adaptativo') mejora la salud física, hace que el sujeto tenga pasión y motivación, y reduce otros tipos de estrés (Venkatesh y Ram, 2015).

Sin embargo, hay otros estudios que indican lo contrario, tales como Gonçalves *et al*. (2014), Hasan (2014) y Mapfumo *et al*. (2014), Pagayanan (2016). Pensamos que es una diferencia de tipo sociocultural, político y por las condiciones educativas de dichos estudios. En el caso de Mapfumo *et al*. (2014), el nivel de estrés era elevado en todos los tipos de maestros en Zimbabue, con o sin alumnos con NEAE; el resto de los estudios señalados se han llevado a cabo en países como Brasil, India y Filipinas. Asimismo, el tipo de muestra también puede influir en los resultados del estudio de Pepe y Addimando (2013). Estos declaran que los maestros de niños sin NEAE (niños con problemas de conducta) tienen un estrés mayor que los maestros de escolares con NEAE (niños que tienen diferentes necesidades educativas de grado leve y problemas de conducta) por la formación que tiene estos últimos. Se parte de la idea de que los profesores ordinarios de su muestra son poco tolerantes con las situaciones estresantes, lo que provoca que el nivel de estrés de estos aumente con facilidad.

Comentamos a continuación los resultados respecto al análisis de las dimensiones.

En primer lugar, en cuanto a la variable de ansiedad, se han encontrado diferencias significativas entre los dos grupos, con un tamaño del efecto medio (r=.0,49) lo cual demuestra que los maestros con discentes con TEA pueden tener mayores probabilidades de padecerla y a un nivel moderado y alto. Al respecto, Muñoz y Lucero (2013) advierten de que los docentes que trabajan con niños con NEAE pueden padecer ansiedad, pero no especifica a qué nivel de gravedad. Según los ítems más valorados, los niveles obtenidos se deben a la tensión que experimenta este tipo de maestro durante la jornada laboral, tensión que según Prat (citado en Acosta y Burguillos, 2014) es común en todo el colectivo docente. Esta tensión podría provenir, tal como dicen Vesga y Vesga (2015), de la falta de conocimiento de estrategias pedagógicas para tratar adecuadamente a estos discentes, porque el sistema educativo actual intenta introducir inclusivamente a estos niños en las aulas ordinarias, pero no suele ofrecer cursos formativos concretos para el profesor que va a tener en su aula a un alumno con NEAE, sino que más bien organiza cursos de inclusión general. La tensión que le invade le afecta sobre todo a nivel psíquico, de ahí que gran parte de la muestra experimente problemas de sueño. En este sentido, Amezcua-Sandoval *et al*. (2011a) descubrieron que el 49,6 % de su muestra (maestros que trabajaban con estudiantes con NEAE) tenían al menos un síntoma de trastornos del sueño. Paralelamente, se desvela que el profesorado que no tiene alumnos con TEA presenta un nivel normal de ansiedad, un nivel que no interfiere en su cometido laboral, lo cual es concordante con la investigación de Linares y Gutiérrez (2014) y Merchán y González (2014).

En segundo lugar, respecto a la variable de depresión, en nuestro estudio no hemos observado diferencias significativas, resultados que ya mencionan Amezcua-Sandoval *et al*. (2011b), pues confirman la existencia de un porcentaje bajo de depresión en los maestros que tienen niños de educación especial. No obstante, algunas investigaciones sí resaltan que los profesores presentan depresión. En el trabajo de Muñoz y Lucero (2013), se menciona que la mitad de su muestra (maestras de educación especial) tienen riesgo de padecer depresión, resultados que pueden deberse a que son maestras de discapacidades múltiples, maestras que trabajan con muchos tipos de NEAE, entre ellas el autismo de grado severo, y no de grado leve (este grado es el que hay en el contexto del estudio). Y Vidal *et al.* (2013), concluyen que un poco más de la mitad de su muestra (profesores generales de Primaria) tiene depresión, conclusiones que pueden deberse al hecho de que estos investigadores cuentan con una muestra muy amplia, de 414 personas, y que extraen la información de la Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – CID 10 (sería el equivalente a la CIE-10 española), mientras que el presente estudio tiene una muestra menos representativa y la depresión se evalúa en diez ítems que hacen referencia a los síntomas más habituales en el sector educativo.

En tercer lugar, señalamos las creencias desadaptativas. Se han observado diferencias significativas respecto a las creencias de los dos grupos, con un tamaño grande del efecto (r=0,56). Estas diferencias aluden a que hay profesores que tienen creencias irracionales pero que estas no son un obstáculo para que reflexionen sobre la propia actitud o la enseñanza, especialmente cuando hay aspectos que perjudican al logro de los propósitos educativos, tal como indica González (2012). Habría que tener en cuenta, como dice Rangel (2017), el reto que implica tener estudiantes con TEA, especialmente si no se tiene una buena experiencia y formación al respecto; indicamos como ejemplo la necesidad de formación para evaluar la teoría de la mente tanto en docentes como en familias (Galende *et al*., 2012). Ninguno de nuestros participantes, a partir de los resultados, demuestra tener creencias irracionales que afecten a su desempeño laboral y a su nivel de estrés, resultado que no concuerda con la investigación de Popov *et al*. (2015), quienes consideran que las creencias influyen considerablemente en el estrés de los maestros según sus niveles de autodestrucción,

autoritarismo, demandas de justicia y baja tolerancia a la frustración. Nuevamente, destacamos la posible intervención de aspectos socioculturales y de procedimiento metodológico, pues este estudio se llevó a cabo en Serbia utilizando la Teacher Irrational Beliefs Scale (TIBS), la Sources of Work Stress Scale (IRS) y la Depression, Anxiety and Stress Scale (DAS-S 21). En nuestra investigación, los dos grupos estudiados consideran que el trabajo docente está muy mal valorado en la sociedad, conclusiones a las que llegan Cabrera *et al*. (2015) y la Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (2014). También piensan que la política educativa exige mucho más de lo que ofrece, aspecto que concuerda con los datos de Cabrera *et al*. (2015). Estas declaraciones reflejan a un colectivo que no se siente recompensado socialmente como cree que se merece, que no recibe el apoyo social y administrativo que necesita para poder enfrentarse al día a día. Igualmente, es curioso que aparte de estas declaraciones, los maestros que tienen escolares con TEA manifiesten un descontento hacia el salario recibido y hacia la actitud de los padres, los cuales son exigentes y no asumen su responsabilidad parental en cuestiones educativas. Ramírez *et al*. (2012) mencionan que tanto el salario como la constante supervisión que hacen los padres sobre la labor del docente son grandes estresores para los maestros, lo cual se puede intuir en aquellos que son inclusivos, ya que estos deben lidiar con las circunstancias educativas y con el control de padres que no acaban de comprender la situación de su hijo o que se niegan a aceptarla.

En cuarto lugar, en referencia a la variable de presiones, el estudio muestra que hay diferencias significativas, con un tamaño grande del efecto (r=0,62) entre los dos grupos que componen la muestra. Los maestros con alumnos con TEA se sienten presionados constantemente y a un nivel preocupante, mientras que los docentes que no tienen niños con estas NEAE no perciben presiones durante su jornada laboral. Deberíamos considerar que cada uno de los dos grupos explica la vida escolar desde diferentes perspectivas y exponen unas circunstancias escolares muy distintas, como si de otra realidad escolar se tratara. Los docentes que enseñan a niños con TEA exteriorizan que se sienten muy presionados durante la jornada laboral, deseando incluso que esta acabe antes de lo previsto, porque se sienten extenuados y agotados debido al tiempo que utilizan en dar reprimendas a los alumnos, resultados que coinciden con lo expuesto por Ghani *et al*. (2014) y por Marchesi y Díaz (2007). En contraposición, los docentes que no tienen discentes diagnosticados con TEA confiesan que hay un buen clima de aprendizaje en el aula y que no utilizan mucho tiempo en reñir a los alumnos, de manera que pueden desarrollar sus labores sin ninguna presión y, por consiguiente, no sienten la necesidad de que el día o el curso académico acabe antes de lo esperado. También es interesante destacar que los maestros que tienen escolares con TEA puntúan altamente como presión realizar adaptaciones curriculares, las cuales son presiones que no suelen experimentar los profesores que no tienen un alumno con NEAE. En esa línea, Horne y Timmons (2009) confirman que los docentes reclaman que en los centros haya profesores de apoyo que ayuden a realizar las adaptaciones curriculares. En cualquier caso, se observa que los maestros inclusivos necesitan ayuda, ya sea por falta de conocimientos en cuanto a la creación de estas o por falta de tiempo y recursos para llevarlas a cabo. Darle este tipo de ayuda generaría una actitud más positiva y de mayor disposición hacia la atención a la diversidad (Granada *et al*., 2013). Aunque no existen investigaciones concretas sobre las presiones y la existencia o no de las mismas en los maestros con o sin estudiantes con NEAE, algunos autores que han estudiado el estrés en estos dos tipos de docentes exponen que tienen presiones relacionadas con la carga de trabajo, el tiempo (Karaj y Rapti, 2013), los resultados académicos (Pagayanan, 2016) y la falta de material y recursos (Ghani *et al*., 2014). Como se ha podido observar, los participantes del estudio no manifiestan ninguna de estas presiones como tal, pero sí podrían están inmersas en aspectos de otras variables del estrés como la falta de recursos en el mal afrontamiento.

En quinto lugar, no se han hallado diferencias significativas entre los grupos en la variable de desmotivación, ya que las puntuaciones están equilibradas y ninguna persona de la muestra se siente desmotivada. No obstante, analizando exhaustivamente los niveles de estrés se observa que, a diferencia de las anteriores variables, los docentes que tienen discentes con TEA se encuentran en una mejor situación que el otro grupo, porque todos los sujetos, a excepción de una persona, están motivados. En parte, estos resultados pueden ser explicados por el trabajo mental desafiante que tienen que hacer constantemente los maestros que tienen alumnos con TEA para afrontar las situaciones y no decaer ante las presiones. Es este trabajo mental el factor que más influye en la satisfacción laboral (Chamundeswari, 2013), la cual está estrechamente relacionada con la motivación (Jiménez *et al*. 2016). Además, Silva y Valderrama (2016) muestran que los profesores que tienen niños de educación especial tienen motivación para ayudarlos y para que aprendan, puesto que confirman que tienen una actitud muy favorable y de colaboración que los lleva a querer actuar incluso fuera del aula. Ahora bien, el grado de motivación de este tipo de maestros es muy sensible, pues cualquier factor puede convertirlo en desmotivación (Cabrera *et al*. 2015). Por el contrario, aquellos que no tienen alumnos con TEA son una muestra más heterogénea, aunque el porcentaje de personas que no están desmotivadas es elevado. Estos últimos resultados son congruentes con los indicados por Ávalos y Sotomayor (2012) y por la OECD (2014). Sin embargo, aunque se desconoce cuál es el grado de motivación de todos los participantes, todos tienen un estado de ánimo normal, realista, ya que son conscientes de los aspectos negativos, afectándoles cuando realmente deben hacerlo, al mismo tiempo que se sienten capacitados para luchar con cierto entusiasmo y no desvanecerse. Murillo y Román (2012) concluyen que el sentido de pertenencia al contexto escolar interviene en el nivel de motivación. Por tanto, estos dos grupos pueden tener una motivación normal por ese sentimiento de pertenencia, sentimiento que es neutro. Ningún docente da indicios de que la vida escolar que llevan no sea de su agrado o que se sientan incómodos en la misma. La motivación es un elemento indispensable para poder afrontar las situaciones y, consecuentemente, incide en la disminución del estrés. Como señalan Accariya y Khalil (2016), a medida que el nivel de estrés aumenta, el nivel de desmotivación también lo hace. Cabe destacar que Canrinus *et al*. (2012) consideran que el grado de motivación varía según las creencias y las emociones que se tienen. En este sentido, los participantes no tienen creencias desadaptativas que influyan en su vida laboral, lo cual puede estar determinando el nivel de motivación que presentan, ya que al no tener ideas preconcebidas sobre la educación o el proceso educativo, no se sienten con limitaciones emocionales a la hora de actuar educativamente.

En sexto y último lugar no hemos encontrado diferencias significativas entre los dos grupos respecto a la variable mal afrontamiento, aunque en ambos casos los resultados son negativos. Los dos grupos que forman la muestra tienen problemas para enfrentarse a las situaciones educativas, aunque se observa, por la frecuencia en los niveles de estrés, que los maestros que tienen estudiantes con TEA tienen un peor afrontamiento. Según Runes (2010: 218) “el afrontamiento sólo es posible a través del fortalecimiento de los vínculos sociales entre docentes”, lo cual explica que toda la muestra tenga problemas de afrontamiento, puesto que los participantes no dan demasiada importancia a las relaciones sociales, especialmente con sus compañeros. Ambos grupos consideran que no disponen de los recursos necesarios para desempeñar sus labores como creen, lo cual es un estresor en la muestra de maestros generales que estudia Nagra y Arora (2013). Así pues, como indican Ramírez *et al*. (2012), el profesorado percibe este factor como un gran estresor, ya que al no poder controlar el mismo, se sienten angustiados y no saben cómo solucionar la situación. También la muestra del presente estudio menciona que no buscan ayuda social o consejos cuando tienen problemas laborales, lo cual según Sandín (citado en Echeburúa, 2016) perjudica al afrontamiento del estrés.

Todos estos datos muestran que tener discentes con TEA puede implicar una mayor probabilidad de sufrir ansiedad, sentir presiones a lo largo del día escolar y tener unas creencias que no influyen dramáticamente en el estrés, pero sí que se deben tener controladas debido a la posibilidad de evolucionar negativamente facilitando la aparición de estrés.

5. Conclusiones y limitaciones

Este estudio pretende tener una finalidad preventiva e informativa sobre la necesidad de indagar determinadas variables y su relación con el estrés entre el colectivo docente, puesto que la educación y calidad de vida de muchos niños está bajo las actuaciones de estos maestros. Del mismo modo, el estudio refleja la necesidad de que el sistema educativo tenga docentes formados y capacitados para atender a todos los escolares, porque es imposible conseguir una educación inclusiva si los encargados de hacerla funcionar no tienen la competencia necesaria para ello. Igualmente, deben saber cómo afrontar la sobrecarga de trabajo y las circunstancias que se van dando en el contexto escolar. Como dice Echeburúa (2016), el reto de la educación debe ser dar a todas las personas que están inmersas en ella las habilidades personales necesarias para aumentar la resistencia al estrés y el umbral al mismo, eliminando así el estrés innecesario.

Sin embargo, debido al tamaño de la muestra y que no se ha realizado un muestreo probabilístico, no se pueden generalizar los resultados, aunque las submuestras difieren significativamente y los resultados parecen ir en la línea de diversos autores si tenemos en cuenta algunas posturas encontradas influidas probablemente por factores socioculturales y metodológicos. Se aconsejan estudios en profundidad de las variables analizadas tales como ansiedad o depresión con instrumentos más específicos y estudiar si se relacionan con el estrés de los docentes. Por otro lado, si se replicara este estudio con una muestra mayor, habría que analizar también las posibles diferencias entre sexos, ya que en algunas investigaciones se ha observado que el nivel de estrés percibido de las mujeres es mayor que el de los hombres (Avci *et al.*, 2017). Del mismo modo, el concepto que tiene cada participante de lo que es un problema es una limitación, y en este sentido, una futura investigación podría ir en la línea de clarificar y operativizar de algún modo dicho concepto.

Referencias bibliográficas

Accariya, Z. y Khalil, M. (2016): "The relations between management style, work motivation and feeling of stress among the arab School Community". *Creative education*, (7): 1995-2010.

Acosta, M. y Burguillos, A. I. (2014): "Estrés y burnout en profesores de Primaria y Secundaria de Huelva: Las estrategias de afrontamiento como factor de protección". *INFAD, Revista de Psicología,* 4 (1): 303-310.

Ambrosio, K. *et al*. (2014): "Indicadores de estresse e coping no contexto da educação inclusiva". *Educação e Pesquisa,* 40 (1): 127-142.

Amezcua-Sandoval, M. T. *et al*. (2011a): "Factores psicosociales laborales y trastornos de sueño en docentes de educación especial". *Revista Educación Inclusiva,* 4 (2): 19- 26.

Amezcua-Sandoval, M. T. *et al*. (2011b): "Factores psicosociales y sintomatología depresiva en profesionales docentes que trabajan con alumnos especiales". *Revista de Educación y Desarrollo*, (19): 67-72.

Ávalos, B. y Sotomayor, C. (2012): "Cómo ven su identidad los docentes chilenos". *Perspectiva Educacional,* 51 (1): 77-95.

Avci, A. *et al*. (2017): "Psychological Needs as the Predictor of Teachers' Perceived Stress Levels". *Journal of Education and Training Studies*, 5 (4): 154-164.

Ávila, J. (2014): "El estrés un problema de salud del mundo actual". *Revista conciencia, 2* (1): 117-125.

Bisquerra Alzina, R. y Pérez Escoda, N. (2007): "Las competencias emocionales". *Educación XX1*, 10: 61-82.

Cabrera-Mora, L. *et al*. (2015): "La percepción del docente acerca de sí mismo en la práctica de la educación especial". *Revista de Educación y Desarrollo*, (33): 39-43.

Canrinus, E. T. *et al*. (2012): "Self-efficacy, job satisfaction, motivation and commitment: exploring the relationships between indicators of teachers' professional indentity". *Eur JPsychol Educ* (27): 115-132.

Chamundeswari, S. (2013): "Job satisfaction and performance of school teachers". *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences*, 3 (5): 420-428.

Cuevas-Torres, M. y García-Ramos, T. (2012): "Análisis crítico de tres perspectivas psicológicas de estrés en el trabajo". *Trabajo y Sociedad*, (19): 87-102.

Díaz, E. y Andrade, I. (2015): "El Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas de Quito, Ecuador". *Revista Intercontinental de Psicología y Educación,* 17(1): 163-181.

Echeburúa, E. (2016): "Estrés y recursos de afrontamiento en la sociedad contemporánea". *Avances en Salud Mental Relacional,* 15 (1): 1-10.

European Agency for Safety and Health at Work (2015): *Manage stress* (en línea). <https://osha.europa.eu/en/tools-and-publications/publications/reports/healthy-workplaces-good-practice-awards-2014-2015>, acceso 22 de mayo de 2017.

Ferreira, M. R. T. y Alves, Z. V. (2016): "O poder preditivo do coping e do engagement no stresse laboral dos professores do ensino especial". *Informes Psicológicos*, 16 (2): 13-25.

Galende Pérez, N. *et al*. (2012): "Nuevas perspectivas en torno a la teoría de la mente: aplicación práctica en el ámbito familiar y escolar". *Educación XX1*, 15 (2).

Ganster, D. C. y Rosen, C. C. (2013): "Work Stress and Employee Health: A Multidisciplinary Review". *Journal of Management,* 39 (5): 1085-1122.

Ghani, M. Z. *et al*. (2014): "Stress among special education teachers in Malaysia". *Procedia-Social and Behavioral Sciences,* 114: 4-13.

Gonçalves, G. B. *et al.* (2015): "Assessment of Stress, Depressive, and Anxiety Symptoms in Teachers in the Public Education Network". *Annals of Depression and Anxiety,* 2 (3): 1-6.

González, C. (2012): "Las creencias del profesor que imparte asignaturas en la escuela normal". *Atenas, Revista Científico Pedagógica,* 3 (18): 117-125.

Granada, M. *et al*. (2013): "Actitud de los profesores hacia la inclusión educativa". *Papeles de Trabajo*, 25: 51-59.

Gutiérrez-Santander, P. *et al.* (2005): "El estrés docente: elaboración de la escala ED- 6 para su evaluación". *RELIEVE,* 11 (1): 47-61.

Hasan, A. (2014): "A study of occupational stress of Primary school teachers". *Educationia Confab,* 3 (4): 11-19.

Health and Safety Executive. (2016): *Work related Stress, Anxiety and Depression Statistics in Great Britain 2016* (en línea). <http://www.hse.gov.uk/statistics/causdis/stress.pdf>, acceso 15 de mayo de 2017.

Hervás, A. (2016): "Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista". *Neurología*, (62): 9-14.

Horne, P. E. y Timmons, V. (2009): "Making it work: teachers' perspectives on inclusion". *International Journal of Inclusive Education,* 13 (3): 273-286.

Jiménez, A. *et al*. (2016): "¿Satisfacción por vocación?: La influencia del tipo de trabajo en la satisfacción laboral". *ReiDoCrea*, (5): 90-96.

Karaj, S. y Rapti, E. (2013): "Teacher job stress in Albania: Examining the role of students' classroom disruptive behavior and other factors in the school context". *Problems of education in the 21st century,* (54): 14-21.

Lazuras, L. (2006): "Occupational stress, negative affectivity and physical health in special and general education teachers in Greece". *British Journal of Special Education, 33* (4): 204-209.

Linares, O. L. y Gutiérrez, R. E. (Julio de 2014): Beneficios del apoyo social y del trabajo ante la reacción de estrés y ansiedad en profesores. *Las ciencias humanas en el marco de la sociedad de la información y del conocimiento*. Conferencia llevada a cabo en el II Congreso Internacional de Psicología y Humanidades de la Universidad de Guadalajara, Jalisco (México).

Mapfumo, J. *et al*. (2014): "Sources and levels of stress among mainstream and special needs education teacher in Mutare Urban in Zimbabwe". *Int J EduSci,* 6 (2): 187-195.

Marchesi, A. y Díaz, T. (2007): "Las emociones y los valores del profesorado". *Cuadernos Fundación SM,* (5): 1-127.

Merchán, I. M. y González, J. D. D. (2014): "Autopercepción de la ansiedad en maestros de Primaria de Badajoz y Castelo Brando". *INFAD, Revista de Psicología*, 2 (1):177-186.

Muñoz, M. T. y Lucero, B. A. (2013): "Calidad de vida profesional de trabajadoras de una escuela de estudiantes con discapacidades múltiples". *Salud de los Trabajadores*, 21 (2): 151-162.

Murillo, F. J. y Román, M. (2012): "Formación, motivación y condiciones laborales de los docentes de Primaria en Perú". *Revista Peruana de Investigación Educativa*, (4): 7- 42.

Nagra, V. y Arora, S. (2013): "Occupational stress and health among teacher educators". *International Journal on Advanced Research in Management and Social Sciences,* 2 (8): 1-13.

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (2014): *Teaching infocus* (en línea). <https://www.oecd.org/edu/school/TIF6.pdf>, acceso 22 de mayo de 2017.

Oswaldo, Y. C. *et al*. (2012): "Impacto de los estresores laborales en los profesionales y en las organizaciones. Análisis de investigaciones publicadas". *Invenio*, 15 (29): 67- 80.

Pagayanan, R. P. (Mayo de 2016): Stress profile of public elementary school teachers in Tacloban City Division: Inputs for a proposed classroom intervention program. En M. Plaisent (Presidencia), *Multi-Disciplinary Scientific Conference.* Conferencia llevada a cabo en el International Conference on Research in Social Sciences, Humanities and Education (SSHE-2016), Cebu, Philippines.

Pepe, A. y Addimando, L. (2013): "Comparison of occupational stress in response to challenging behaviours between general and special education Primary teachers in Northern Italy". *International Journal of Special Education*, 28 (1): 14-26.

Popov, S. *et al*. (2015): "The role of stressors at work and irrational beliefs in the prediction of teacher' stress". *Primenjena Psihologija*, 8 (1): 5-23.

Ramírez, T. *et al*. (2012): "Factores generadores de estrés y trabajo docente en Venezuela. Valoraciones diferenciales y repercusiones educativas". *Docencia Universitaria,* 8 (1): 55-78.

Rangel, A. (2017): "Orientaciones pedagógicas para la inclusión de niños con autismo en el aula regular. Un apoyo para el docente". *TELOS, Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales*, 19 (1): 51-102.

Ruiz-Calzado, I. (2016): "Burnout en docentes de educación especial de Córdoba (España)". *Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, (12): 569-588.

Ruiz-Calzado, I. y Llorent, V. J. (2018): "El burnout en los profesionales de la educación que trabajan con personas con discapacidad en Córdoba (España). Influencia de las variables laborales". *Educación XX1*, 21 (2): 373-393.

Runes, D. D. (2010): "Enfermedades psicolaborales docentes", en Sahili, L.F.A. (*ed.*): *Psicología para el Docente. Consideraciones sobre los riesgos y desafíos de la práctica magisterial*. México: Universidad de Guanajuato.

Samanamud, O. E. (2018): "Propiedades psicométricas de la Escala de Estrés Docente (ED-6) en Instituciones educativas estatales de secundaria del distrito de Trujillo". *Searching-Humanities*, 1 (1), 32.

Silva, L. S. y Valderrama, L. P. (2016): *Creencias y prácticas de los agentes escolares sobre la inclusión educativa de los niños con discapacidad en la ciudad de Cartagena* (Trabajo de Grado, Universidad de La Sabana, Colombia).

Sultana, B. *et al*. (2012): "The nature and impact of teacher stress in the private schools of Gilgit-Baltistan, Pakistan". *International Journal of Academic Research in Progressive Education and Development,* 1 (2): 64-84.

Venkatesh, B. y Ram, N. (2015): "Eustress: a unique dimension to stress management". *Voice of Research,* 4 (2): 26-29.

Vesga, L. S. y Vesga, J. M. (2015): "Una exclusión que se perpetúa: tensiones entre docentes, niños sordos y niños oyentes en escenarios escolares de Popayán". *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (46): 115-128.

Vidal, J. B.*et al*. (2013): "Depressão como causa de afastamento do trabalho: Um estudo com professores do ensino fundamental". *Psico,* 44 (2): 257-262.

Vieira, R. y Sacani, M. (Diciembre 2014): Estresse e inclusão escolar: influências e reflexos na práctica docente. *VI Seminário Nacional de Educação Especial*. Seminario llevado a cabo en el V Encontro de Pesquiadores em Educação Especial e Inclusão Escolar en la Universidad Federal de Uberlandia, Santa Mônica (Brasil).

TRIBUNAS

Síndrome de Down y envejecimiento: una nueva situación que afrontar

Down syndrome and ageing: facing a new situation

Palabras clave
Síndrome de Down, alzhéimer, demencia, evaluación, buenas prácticas, asociación

Keywords
Down's syndrome, Alzheimer's disease, dementia, assessment, good practices, association

María Muíño Filgueira
<vidaadulta@teimadownferrol.org>

Teima Down Ferrol. España

Sandra Peña Díaz
<vida.adulta@downxuntos.org>

Down Pontevedra Xuntos. España

Alba Iglesias López
<comunicación@downgalicia.org>

Federación Down Galicia. España

1. Introducción

Envejecer es un proceso natural para todas las personas, pero no deja de ser una conquista para aquellas que tienen síndrome de Down. En la actualidad la esperanza de vida de las personas con este síndrome se sitúa en torno a los 60 años (Bittles y Glasson, 2004). Tal logro viene derivado del estudio y del conocimiento exhaustivo de la realidad y necesidades del colectivo, dando lugar a una mejora exponencial de su calidad de vida y, muy especialmente, a una mejor y más especializada atención en el campo de la salud, sobre todo en las primeras etapas de la vida. Por supuesto, también por las mejoras en la atención social a través de entidades de apoyo, mediante las que se consiguió prevenir la dependencia y aumentar las cuotas de autonomía de las personas pertenecientes a este colectivo.

Vivir mejor y contar con una mejor salud ha hecho posible que, a día de hoy, las personas con síndrome de Down hayan conquistado una nueva etapa vital: la vejez.

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Muíño, M. *et al.* (2019): "Síndrome de Down y envejecimiento: una nueva situación que afrontar". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 157-164.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.09>

CC BY NC ND

2. Síndrome de Down, envejecimiento y enfermedad de Alzheimer

Las personas con síndrome de Down experimentan un proceso de envejecimiento acelerado, por lo que a partir de los 40-45 años comienzan a presentar rasgos típicos de la población envejecida (Nakamura y Tanaka, 1998; Presson *et al*., 2013).

De este manera, es necesario llevar a cabo un exhaustivo control médico que tenga en cuenta los problemas clínicos desde que son personas adultas hasta que envejecen, ya que, por un lado, será necesario adelantar la edad de aplicación de ciertos protocolos para pruebas diagnósticas y, por otro, será de especial relevancia a la hora de elaborar un correcto diagnóstico de demencia.

Como ejemplo, en la actualidad nos encontramos con dos perfiles de personas usuarias en las entidades de la Federación Down Galicia:

- Personas que son usuarias de los servicios de las entidades Down desde pequeñas y que están envejeciendo en los servicios con un perfil activo.
- Personas que entran a formar de las entidades Down en etapa adulta al fallecer sus progenitores, casi siempre sin escolarizar y con un perfil más dependiente.

Desde las entidades Down de Galicia creemos firmemente en que el modelo de vida inclusivo que promovemos, que garantiza la participación en entornos y servicios comunitarios, tendrá una repercusión positiva en su envejecimiento.

Por otra parte, también está constatado que existe una estrecha relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer (Glasson *et al*., 2014; Hermans y Evenhuis, 2014). A través de la realización de estudios se pudo comprobar que casi todas las personas con síndrome de Down de más de 40 años tenían desarrolladas características neuropatológicas propias de esta enfermedad (Doran *et al*., 2017).

Esta circunstancia está relacionada con la alteración genética que origina el síndrome de Down; es decir, con la presencia de material genético extra en el cromosoma 21. El par 21 tiene relación con los procesos de envejecimiento y con la producción de la proteína beta-amiloide que, al acumularse en el cerebro, da lugar a las placas seniles asociadas a la enfermedad de Alzheimer. Estas placas comienzan a aparecer en torno a los 8 años de edad, si bien los síntomas no se manifiestan hasta pasados 30 años de la formación de las mismas (Flórez, 2010).

Es por ello que parece que tener más carga genética en el par 21 influye para que las personas con síndrome de Down envejezcan antes de tiempo y tengan más probabilidad de desarrollar esta enfermedad.

Los estudios más recientes afirman que entre un 50 % y un 70 % de las personas con síndrome de Down mayores de 60 años padecerán la enfermedad de Alzheimer (Strydom *et al*., 2010). El promedio de edad de la aparición de la enfermedad es, por consiguiente, 20 años más baja que en la población general (Nakamura y Tanaka, 1998; Presson *et al*., 2013). Además, el avance de la enfermedad es más rápido y se sitúa como la mayor causa de mortalidad en las personas adultas con síndrome de Down (Fortea, 2019).

Por lo tanto, esta longevidad, siendo un gran logro, es también un gran reto. Se trata de una nueva realidad que pone en evidencia la existencia de una serie de carencias importantes para afrontar esta situación. Es fundamental tomar conciencia de que las personas con síndrome de Down pueden presentar en su envejecimiento diferentes patologías que precisan ser detectadas, diagnosticadas y tratadas igual que al resto de la población. Para tal fin es necesario anticiparse y tener datos suficientes de los factores biológicos, psicológicos y sociales para, de este modo, contribuir a diagnósticos más fiables de las patologías ligadas al envejecimiento.

A día de hoy, el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down está lleno de interrogantes, por lo que es necesario convertirlo en un objeto de estudio que permita conocer lo máximo posible esta realidad, para ser capaz de predecir y prepararse para afrontar de la mejor manera posible las necesidades y demandas de las personas mayores con síndrome de Down y de sus familias. Así se garantizará su calidad de vida en esta etapa y se preservará su derecho a participar y beneficiarse de los recursos especializados en la atención a mayores ya existentes en la comunidad.

3. La experiencia de una entidad afrontando el envejecimiento

La Federación Down Galicia desarrolla su labor acompañando y dando soporte a sus entidades miembro en la actividad de apoyo a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales para el libre ejercicio de sus derechos y para el desarrollo de sus proyectos de vida en el marco inclusivo de los contextos sociales a los que pertenecen.

Durante sus 20 años de historia, fueron muchos los proyectos desarrollados y los logros y avances conseguidos a favor de una mayor calidad de vida en todas las etapas vitales. Con todo, el paso del tiempo siempre va trayendo nuevas perspectivas y realidades. Así, en las distintas entidades comenzó a aumentar el número de personas con síndrome de Down envejecidas, lo que trajo consigo muchas incógnitas para las que no había respuesta. La federación se encontró de pronto ante un nuevo reto, prestar los apoyos adecuados para afrontar esta nueva etapa vital.

De este modo, y teniendo siempre presente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas aprobada en el año 2006, en enero de 2013 se decide crear la Comisión de envejecimiento de Down Galicia.

Esta comisión, constituida inicialmente como grupo de trabajo a nivel interno, está integrada por profesionales de la Federación Down Galicia y de todas las entidades que conforman la misma y su finalidad está centrada en determinar cómo abordar el envejecimiento de sus personas usuarias y darle una respuesta idónea a sus nuevas necesidades.

La Comisión de envejecimiento de Down Galicia parte de una situación de escaso conocimiento ante una situación novedosa y, en un primer momento, se decide realizar un análisis de la realidad existente mediante la que se detectan una serie de dificultades que será necesario abordar:

- Presencia de cambios a nivel conductual, funcional y/o cognitivo en ciertas personas usuarias de edad más avanzada, pero aún relativamente jóvenes.
- Elevado nivel de envejecimiento a edades relativamente tempranas, con alta incidencia de complicaciones a nivel de salud.
- Dificultades para la realización de diagnósticos por un elevado impacto del "efecto eclipsador" de la discapacidad intelectual. Esto es, cambios y patología asociadas directamente al síndrome de Down, obviando otros aspectos importantes para un idóneo diagnóstico.
- Ausencia de diagnósticos en casos en los que se evidenció la presencia de la enfermedad de Alzheimer, excluyendo de este modo a estas personas de los recursos asistenciales disponibles en la comunidad para su atención.

Una vez analizadas estas dificultades, la Comisión de envejecimiento de la federación consensuó una serie de necesidades para poder responder de forma idónea a esta situación:

- Identificar procedimientos para detectar situaciones de alerta de manera precoz que permitan disponer de datos objetivos y fiables.
- Conocer estrategias para abordar la etapa del envejecimiento desde un enfoque normalizador e inclusivo.
- Difundir y sensibilizar a la comunidad médica sobre la realidad del envejecimiento y el síndrome de Down.

Desde un primer momento, para la elaboración de un modelo adecuado de atención a las personas mayores con síndrome de Down, la comisión apostó por la búsqueda continua de alianzas, firmándose sendos convenios de colaboración con la Sociedad Galega de Xeriatría e Xerontoloxía (SGXX) y con la Federación Alzheimer Galicia (FAGAL).

Asimismo, dentro de la apuesta por la formación continua del equipo de profesionales, destaca la asistencia de los miembros de la comisión al XXVI Congreso Internacional de Geriatría y Gerontología, celebrado en Pontevedra en junio de 2014, y a las XVI Jornadas Internacionales de la Fundació Catalana de Síndrome de Down (FCSD) en noviembre de 2015, donde referentes mundiales en la investigación del síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer constataron la relación entre ambas y evidenciaron la necesidad de contar con instrumentos adaptados para su diagnóstico.

Así, en el año 2016, la Comisión inicia lo que llama *Estudio del envejecimiento de las personas con síndrome de Down* en el que se enmarca, por una parte, la elaboración del *Protocolo de evaluación y seguimiento del envejecimiento* y cuyo éxito se fundamenta en la coordinación de las entidades de Down Galicia con los profesionales del ámbito socio-sanitario. Este protocolo, que tiene por objetivo compensar las dificultades existentes para identificar aquellos signos de alerta que indiquen cambios en el estado global de la salud de las personas con síndrome de Down y contribuir a su valoración, establece una serie de instrumentos para la recogida y posterior análisis de datos longitudinales referidos a estas personas en su etapa adulta, que contribuyen a un mejor conocimiento de los procesos de envejecimiento y de apoyo ante la necesidad de un diagnóstico.

Por otra parte, se crean distintas encuestas enmarcadas en el mismo estudio con el fin de identificar las necesidades de las personas usuarias y de sus familias en los procesos de envejecimiento. En base a toda esta información, el objetivo último del estudio será definir las líneas de actuación y los recursos de apoyo necesarios para dar respuesta a las necesidades detectadas.

En ese mismo año, la Comisión se incorpora al Grupo de Demencias de la Federación Alzheimer Galicia (FAGAL) y varios de sus miembros participaron como ponentes en las XIV Jornadas Interdisciplinares que esta federación organizó en el mes de octubre.

En marzo de 2017, la Comisión de envejecimiento participa en el Foro Interdisciplinar en Demencias de A Coruña (FIEDAC) y en noviembre del mismo año se une a la Red Galega de Investigación en Demencias como entidad invitada, pudiendo asistir al primer foro organizado por esta red y participando como entidad ponente en el segundo, celebrado en enero de 2018.

Desde el pasado año, la Comisión está colaborando con las universidades de Santiago de Compostela (USC) y Vigo (UVIGO) en la definición de formatos de descarga y análisis de datos, así como presentando en varios másteres una unidad didáctica que tiene por objetivo dar a conocer las características del proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down y proporcionar estrategias básicas para la atención y la relación con este colectivo.

Asimismo, se mantienen reuniones de manera continuada con especialistas médicos de las distintas áreas sanitarias de Galicia en la busca de aliados que añadan valor al *Protocolo de evaluación y seguimiento del envejecimiento de las personas con síndrome de Down*.

A finales del pasado año, se elaboró una *Guía de salud para personas adultas con síndrome de Down* (Down Galicia, 2018). Este documento es un instrumento de apoyo a las familias y a los profesionales sanitarios que pretende dar respuesta a las necesidades de control de la salud y seguimiento preventivo que necesitan las personas con síndrome de Down mayores de 18 años.

4. Objetivos de trabajo de la Comisión de envejecimiento

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reafirma que todas las personas con independencia de sus características personales deben poder disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Entiende la discapacidad como un concepto que evoluciona, y esa evolución dependerá de la interacción de las características de la persona con discapacidad con los obstáculos que presenta el entorno (barreras físicas y actitudes imperantes) y que impiden su participación en la sociedad. Cuantos más obstáculos haya, mayores serán las limitaciones para vivir con plenitud.

Son numerosas las barreras existentes para la participación y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La mayor parte de estas barreras poco o nada tienen que ver con las dificultades que pueda implicar la condición de discapacidad.

La Comisión de envejecimiento de Down Galicia considera que el envejecimiento debe ser abordado desde la metodología de la Atención Integral Centrada en la Persona (AICP) (Rogers, 1942; Kitwood, 1997) y el enfoque del envejecimiento activo. El trabajo llevado a cabo, que tiene como finalidad el fomento de la inclusión en esta etapa promoviendo la participación en los recursos comunes, irá enfocado al cumplimiento de los siguientes objetivos:

- Avanzar en el conocimiento de las necesidades de las personas usuarias, escuchando sus voces y teniendo en cuenta sus propuestas.
- Promover la visibilidad y realidad del colectivo.
- Ofrecer y demandar alternativas inclusivas.
- Crear vínculos con los y las profesionales y con los recursos comunitarios.
- Reclamar que se contemplen las particularidades del colectivo en el acceso a recursos dirigidos la mayores.
- Reivindicar avances en los procesos de diagnóstico de trastornos ligados al envejecimiento.

Por lo tanto, con esta nueva realidad es necesario poner en marcha programas de atención integral en el envejecimiento, en los que se tengan en cuenta las características particulares del mismo en las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

Las entidades miembro de la federación se encuentran inmersas en estos proyectos, que se centran en el diseño de actividades que promuevan las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias, al tiempo que se cuenta con su participación efectiva.

5. Un largo camino por recorrer con un claro objetivo

Tras el trabajo llevado a cabo hasta el momento actual, la Comisión de envejecimiento de la Federación Down Galicia presenta una serie de conclusiones sobre la relación entre el envejecimiento y el síndrome de Down.

Por un lado, un envejecimiento prematuro y acelerado implica que las medidas de prevención y detección de signos de envejecimiento comiencen a aplicarse a edades tempranas. Entre estas medidas, el cuidado de la salud y la prevención de la dependencia y la salud mental deben ocupar un espacio prioritario.

Por otro lado, el desconocimiento de la realidad de las personas con síndrome de Down en esta etapa vital genera muchas dificultades para la realización de diagnósticos que diferencien adecuadamente entre comportamientos o conductas propias de la persona con discapacidad intelectual, de otros que puedan indicar la presencia de alguna enfermedad mental o deterioro cognitivo. Hace falta, por lo tanto, introducir entre las

medidas a llevar a cabo, una recogida de información sistematizada, objetiva y periódica que contribuya a la elaboración de un perfil de funcionamiento que ayude a detectar cambios significativos que puedan ser indicadores de la presencia de una enfermedad o trastorno.

Asumir que las personas con síndrome de Down vivirán muchos años implica introducir las medidas necesarias que contribuyan a alcanzar esta etapa vital con la mayor calidad de vida posible y que permitan planificar este momento de la vida de la forma más idónea.

Referencias bibliográficas

Bittles, A.H. y Glasson, E.J. (2004): "Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46: 282-286.

Down Galicia (2018): *Guía de Saúde para persoas adultas coa síndrome de Down* (en línea). <https://downgalicia.org/wp-content/uploads/2019/06/Triptico-Saude-.pdf>, acceso 3 de septiembre de 2019.

Doran, E. *et al*. (2017). "Down Syndrome, partial trisomy 21, and absence of Alzheimer's disease: the role of APP". *Journal of Alzheimer's Disease*, 56: 459-470.

Flórez, J. (2010): "Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down". *Revista síndrome de Down*, 27: 63-76.

Fortea, J. (2019): *Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down. LCR, RM, EEG y PET - Estudios multimodales* (en línea). <http://zink.es/Simposium20_Site/memoria/cast/DrFortea>, acceso 3 de septiembre de 2019.

Glasson, E.J. *et al*. (2014): "The triple challenges associated with age-relates comorbidities in Down syndrome". *Journal of Intellectual Disability Research*, 58: 393-398.

Hermans, H. y Evenhuis, H.M. (2014): "Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 35: 776-783.

Kitwood, T. (1997): *Dementia reconsidered: The person comes first.* Buckingham: Open University Press.

Nakamura, E. y Tanaka, S. (1998): "Biological ages of adult men and women with Down's syndrome and its changes with aging". *Mechanisms of Ageing and Development*, 105: 89-103.

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

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.

Rogers, C. (1942): *Counselling and psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.

Strydom, A. *et al*. (2010): "Dementia in older adults with intellectual disabilities – Epidemiology, presentation, and diagnosis". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7: 96-110.

Teatro para convivir: investigación-acción para el desarrollo de habilidades sociales en jóvenes costarricenses con trastorno del espectro autista

Theater to live together: action-research for the development of social skills in young Costa Ricans with autism spectrum disorder

Palabras clave
Trastorno del espectro autista, teatro, tecnología, habilidades sociales, educación especial

Keywords
Autism spectrum disorder, theatre, technology, social skills, special education

Linda Madriz Bermúdez
<lmadriz@uned.ac.cr>
Universidad Estatal a Distancia. Costa Rica

Alicia Sandoval Poveda
<asandovalp@uned.ac.cr>
Universidad Estatal a Distancia. Costa Rica

Viviana González Rojas
<vgonzalez@uned.ac.cr>
Universidad Estatal a Distancia. Costa Rica

Paloma Antón Ares
<palomanton@edu.ucm.es>
Universidad Complutense de Madrid. España

1. Antecedentes y finalidad

El trastorno del espectro autista (TEA), en la guía de consulta de criterios diagnósticos del DSM–V (American Psychiatric Association, 2014), está definido como una condición integrada por alteraciones persistentes en la comunicación social y la interacción en diferentes contextos (deficiencias de reciprocidad socioemocional, conductuales, comunicativas no verbales, en el desarrollo, en el mantenimiento y comprensión de las relaciones) así como patrones restrictivos de comportamiento, intereses o actividades (movimientos repetitivos, insistencia en la monotonía, inflexibilidad de rutinas, intereses restringidos y fijos anormales en intensidad o foco de interés, hiper o hipoactividad a los estímulos sensoriales). En este patrón se incluye a las personas con un diagnóstico previo de una condición de ásperger o autismo.

La detección del TEA suele producirse en la infancia, etapa en la que se centran la mayoría de los estudios. Los síntomas comportamentales varían a lo largo del crecimiento, pero no desaparecen del todo. Esta variación hace necesario realizar un abordaje con las personas que tienen esta condición, a lo largo de la vida, no solo en la primera infancia (Cuesta *et al.,* 2016; Riesgo *et al.*, 2013; Martos-Pérez y Llorente-Comí, 2013; Organización Mundial de la Salud, 2013). Un momento vital de cambio es el final de la adolescencia, cuando aquellos jóvenes que han estado insertos en el sistema educativo culminan su proceso de

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Madriz, L. *et al.* (2019): "Teatro para convivir: investigación-acción para el desarrollo de habilidades sociales en jóvenes costarricenses con trastorno del espectro autista". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 165-183.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.10>

CC BY NC ND

formación académica en educación secundaria, aunado a las condiciones propias de esta etapa de la vida que generan crisis por los cambios. No todos logran insertarse después de este periodo en estudios técnicos, superiores o en un entorno laboral, y sus posibilidades de recreación e interacción con pares se ve limitada al no encontrarse en el mismo contexto que estos.

Debido a su condición, una persona con TEA puede tener dificultades para alcanzar oportunidades de empleo, así como logros educativos y sociales (Organización Mundial de la Salud, 2017). Diversos autores en diferentes países registran la dificultad para la inserción laboral de las personas con TEA (Vidriales *et al*., 2018; Lewis, 2016; Dudley *et al*., 2015).

Específicamente, los jóvenes con TEA sin discapacidad cognitiva y sin actividades diarias programadas se encuentran en condición de vulnerabilidad, tienen mejor nivel de habilidades sociales e independencia funcional que los que presentan discapacidad cognitiva, aunque tienen menos habilidades para ser independientes que aquellos jóvenes que no presentan dificultades y pudieron seguir estudiando (Taylor *et al*., 2015; Taylor y Mailick, 2011).

La falta de habilidades sociales es una de las dificultades que tienen los jóvenes con TEA para encontrar o conservar un trabajo, motivo por el que el entrenamiento en habilidades sociales puede ser considerado como una necesidad (Antón *et al*., 2016; Cuesta *et al.,* 2016; Neary *et al*., 2015).

De igual modo, debido a sus características, los jóvenes con TEA ven limitadas sus opciones de involucrarse en actividades artísticas y de recreación, lo que implica una limitación de su expresión a través del arte, convirtiéndose ésta en una de las áreas de mayor exclusión para las personas que presentan una discapacidad. Considerando estos aspectos, cabe valorar que la participación en la disciplina del teatro puede contribuir a enriquecer el repertorio conductual y social de las personas con TEA (Blanco *et al.,* 2016; Calafat-Selma *et al.,* 2016; Corbett, 2016; Guli *et al.,* 2013, Kempe y Tissot, 2012).

Es conocido que el teatro como actividad artística explora aspectos de la experiencia humana adentrándose en sus pensamientos y conductas, permite abordar situaciones análogas de la vida cotidiana y contribuye al desarrollo personal, social y emocional. En su práctica se pueden experimentar diferentes relaciones con otros y descubrir las consecuencias de sus acciones de manera segura, y también permite enfrentarse a la resolución de problemas cotidianos en situaciones ficticias (Sherratt y Peter, 2002).

Existen experiencias documentadas de la utilización del teatro para el desarrollo de las habilidades sociales de personas con TEA que varían en complejidad y alcance. Tres programas estructurados, sistematizados y evaluados son *The Miracle Project*, *The Shakespeare Heartbeat* y *SENSE Theatre* (Corbett *et al.,* 2011).

The Miracle Project fue creado en 2004 en California, Estados Unidos, con el fin de brindar a personas con autismo y otras discapacidades herramientas para desarrollar habilidades de comunicación, sociales, comunitarias y mejorar la autoestima, por medio de programas de teatro inclusivo y de expresión artística. Kim y Boyns (2015) señalan que este planteamiento propicia que trabajen en conjunto con jóvenes sin discapacidad. Esto posibilita el poder establecer relaciones con pares que no presentan el trastorno y que estos conozcan y entiendan mejor a los jóvenes con TEA. El trabajo se realiza con una intervención donde ambos grupos experimentan y practican su presentación, comparten sus respectivas realidades y funcionan como modelos.

Como resultado a corto plazo, la intervención repercute en la mejora de la autoestima, comunicación, confianza y empatía de los jóvenes con TEA. A largo plazo, se aumenta la calidad de sus relaciones sociales, así como de habilidades para la vida.

En cuanto a los beneficios para otras poblaciones, se espera que los jóvenes sin condición de TEA mejoren la aceptación hacia sus pares con TEA, que los familiares vean reducido su estrés por el apoyo del grupo y que la audiencia se sensibilice hacia las personas con TEA (Kim y Boyns, 2015).

De acuerdo con Hall e Issacs (2011), el proyecto Miracle se concibe para formar una comunidad inclusiva en la que los jóvenes voluntarios aprendan sobre el autismo y los miembros de la familia estén implicados y realicen actividades como el desarrollo del vestuario, publicidad y programa de actividades. También se cuenta con actores, bailarines y cantantes voluntarios que reciben capacitación sobre el tema. El grupo desarrolla un musical original para presentar y todo se realiza desde la consideración del proceso creativo como generador de cambio de la vida de sus participantes.

The Shakespeare's Heartbeat fue creado en Londres por Hunter en 2014. En él se realizan juegos sensoriales y actuaciones para trabajar con jóvenes con TEA, e incentivan el contacto visual, el desarrollo de conciencia sensorial y la mejora del habla y el lenguaje (citado por Mehling *et al.,* 2016). La metodología consiste en una intervención basada en la actuación dramática con preadolescentes entre los diez y los catorce años, en la que se utilizan como base, obras de Shakespeare. Se trabajan aspectos como el contacto visual, esperar turnos, el reconocimiento de emociones faciales, la imitación motora y afectiva, el diálogo pragmático, el espacio personal, la improvisación, el humor y la comunicación. Se recomienda que haya un facilitador por cada tres niños para que puedan tener atención personalizada y utilizar componentes de entrenamiento en habilidades sociales. Esta metodología permite a los participantes desarrollar trabajo colaborativo, liderazgo y capacidad de seguir el liderazgo de otros. Este método no tiene como finalidad la realización de una obra de teatro sino que se limita a utilizar las técnicas teatrales para el desarrollo de habilidades.

Fue evaluado en la Universidad de Ohio, EE.UU., con catorce participantes, y encontraron en un análisis post intervención un incremento en las medidas de habilidades sociales, comunicación y lenguaje pragmático, así como en la habilidad de reconocer emociones (Mehling *et al*., 2016).

El Sense Theatre (Corbett *et al*., 2011) está *a*mpliamente documentado por la Universidad de Vanderbilt, EE.UU. Es un programa de teatro endocrinólogo y socioemocional desde las neurociencias, desarrollado por el equipo de la doctora Blythe Corbett de la referida universidad. Se utiliza el teatro como intervención y se realizan mediciones neuropsicológicas, biológicas y conductuales para analizar los resultados tras la intervención (Corbett, 2016; Corbett *et al.,* 2011).

La metodología se basa en la interacción con pares, los participantes realizan juegos de teatro, *role-play*, improvisación, ejercicios de actuación y la presentación pública de una obra de teatro, actividades que permiten a los participantes interactuar con sus iguales y poner en práctica sus habilidades sociales. Las intervenciones con este programa han reportado resultados moderados de disminución de la activación fisiológica relacionada con la ansiedad y muestra evidentes ganancias en percepción social, funcionamiento social y habilidades adaptativas de los participantes (Corbett *et al*., 2014). Este tipo de intervención fue evaluada con una prueba aleatoria cuyos resultados respaldan su eficacia tanto para la mejora de las competencias sociales (Corbett *et al*., 2015) como para el manejo de la ansiedad (Corbett *et al.,* 2016).

El procedimiento consiste en que los jóvenes voluntarios reciben un entrenamiento previo a las sesiones de trabajo. Con posterioridad, cada uno es asignado a un participante del mismo sexo y edad similar. Se trabaja una primera sesión de contacto seguida de juegos de teatro guiados por pares, juego imaginativo, seguimiento de guiones, *role-playing*, y realización de juegos musicales. Posteriormente se inicia el montaje de la obra de teatro y la construcción de personajes, y se finaliza con sesiones de pruebas técnicas con sonido, luces y vestuario. El proceso concluye con la presentación de las dos funciones de la obra de teatro.

En Costa Rica, las posibilidades de formación, recreación y trabajo se ven limitadas para los jóvenes que presentan una situación del trastorno del espectro autista, en especial al terminar los estudios de secundaria y no tener opciones reales de inserción social, laboral o de estudios superiores. Esta inquietud, manifestada por las familias, y de forma especial por las madres de un grupo de estudiantes con esta condición, fue la base para el diseño y nacimiento de este proyecto de teatro dirigido a personas con TEA en el seno de la Universidad Estatal a Distancia.

La iniciativa nace en el año 2015 y tiene como objetivo el desarrollar y mejorar las habilidades sociales de sus participantes a través de la expresión artística, en un ambiente real de teatro. Se trabajan cuatro categorías: reconocimiento de *emociones, trabajo en equipo, comunicación y autocontrol* a través de técnicas de teatro. A lo largo del proyecto se ha trabajado con un grupo estable desde el año 2016 hasta el 2018. En 2018 se sumó un segundo grupo de formación básica y en 2019 se realizó una fusión entre ambos grupos. En total se han realizado cinco obras de teatro (cuatro por el grupo en estudio presentado en este artículo y uno más por un segundo grupo de formación) y se ha divulgado el proyecto por varios medios de comunicación escrita, radiofónica y televisiva (Rodríguez, 2018; Ramírez, 2017; Kcuno, 2016).

La finalidad y actividades de este trabajo tienen relación con los objetivos de la Organización de las Naciones Unidas (2016), para promover, entre otros, la educación inclusiva, los procesos de calidad y la formación a lo largo de la vida. En este sentido, (Antón, 2018) refiere que en el programa de la Agenda 2030 figuran diecisiete objetivos para transformar el mundo; entre ellos, destacamos por su relación con este trabajo el Objetivo 4, que pretende garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad así como promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos (Organización de las Naciones Unidas, 2018).

2. Metodología

La experiencia se ha desarrollado como metodología de investigación-acción, construcción de conocimiento a través de la práctica. Su objetivo es realizar prácticas concretas para resolver problemas cotidianos e inmediatos, de manera que se puedan aportar datos que permitan tomar decisiones para programas y procesos. Este tipo de investigación busca mejorar la calidad de vida de las personas involucradas y se pretende que éstas tengan mejor conocimiento de su realidad. Es necesario que el equipo de investigación y todas las personas involucradas en el proceso estén en constante interacción. De acuerdo con Hernández *et al*. (2010), el proceso requiere detectar un problema, elaborar un plan para abordarlo, implementarlo, evaluarlo y finalmente, recibir retroalimentación para realizar ajustes que serán reevaluados.

2.1. Participantes

Los participantes que realizaron el proceso completo desde 2016 hasta 2018 fueron ocho estudiantes con diagnóstico de TEA, cinco hombres y tres mujeres con edades entre los 12 y los 22 años, con una edad promedio de 17,14 años (DE=4,27). Se establecieron como criterios de selección, que tuvieran un diagnóstico de TEA y que se refiriera una necesidad de desarrollo o fortalecimiento de habilidades sociales. Se desestimó la participación de menores de 12 años.

2.2. Desarrollo de las sesiones

Se han realizado noventa y cinco sesiones de teatro y dieciséis sesiones de tecnología. Las sesiones de teatro se planificaron como talleres semanales de hora y media todos los martes entre los meses de marzo y diciembre, durante tres años, de 2016 a 2018. El taller de teatro del primer año se diseñó para abordar cuatro objetivos básicos de actuación, denominados: actuar es jugar, actuar con verdad, situación-conflicto y resolución de situación-conflicto. Se desarrollaron ejercicios y dinámicas y se procedió al montaje de una primera obra de teatro, titulada *Querido Santa*, que se presentó al finalizar el primer año. El segundo año de taller de teatro se focalizó en el montaje de dos obras, una para presentar en junio, *El árbol de la vida*, y otra en diciembre, *Una Navidad para recordar*. El tercer año se dedicó en su totalidad al montaje de su cuarta obra de teatro, esta de corte naturalista y enfocada en una problemática real como el acoso escolar, llamada *Así soy yo*. Todas las obras son originales, elaboradas para el grupo durante las sesiones de ensayo con aportes de los jóvenes bajo la dirección del escritor y director del teatro, así como el apoyo de la docente del grupo.

El montaje consiste en sesiones donde los participantes aprenden sus diálogos, canciones y coreografías, para practicarlo en grupo, bajo la dirección de los profesores de teatro.

En paralelo a este trabajo de técnicas teatrales y montaje de funciones, los participantes han recibido formación en tres talleres del área de tecnología en coordinación con el equipo del *fab lab* Kä Träre de la Universidad Estatal a Distancia. Esta coordinación permitió que los participantes tuvieran la posibilidad de recibir un taller impartido por el equipo interdisciplinar del laboratorio compuesto por profesionales en computación, diseño y ciencias de la comunicación y de psicología. Estos profesionales no tenían formación específica en educación especial, motivo por el que, antes de comenzar los talleres, recibieron capacitación para adquirir conocimientos sobre aspectos generales relacionados con el TEA.

El primer taller consistió en electrónica y luces; en él construyeron una máscara de madera pintada con luces led insertadas que utilizaron en la primera función. En el segundo, aprendieron programación básica por bloques con *Scratch*. Se eligió este tipo de lenguaje de programación, desarrollado por el Instituto Tecnológico de Massachusetts, por ser un recurso de aprendizaje lúdico, significativo y que propicia la interacción social. Se utiliza para trabajar con personas con necesidades específicas, ya que permite construir conocimientos de manera activa, planificar proyectos, plantearse preguntas y trabajar en resolución de problemas (López-Escribano y Sánchez-Montoya, 2012). Sus características, ligadas al fácil entendimiento del pensamiento computacional, han hecho que sea muy difundido actualmente en la educación de niños, adolescentes y adultos (Lifelong Kindergarden, 2018).

Su aplicación les permitió crear historias ambientadas en el universo de la obra de teatro que estaban montando. El tercer taller consistió en la elaboración de faroles navideños con secuencias de luces programadas de manera personalizada por cada uno de los participantes a través de programación por bloques.

2.3. Equipo de trabajo

El proyecto fue diseñado y desarrollado por las autoras de este trabajo, como proyecto de investigación de la Cátedra de Conceptualización de la Educación Especial de la UNED. El taller fue impartido por profesionales de las artes escénicas en el contexto real de un teatro de tradición en la ciudad de San José, el Teatro La Máscara. El equipo de trabajo está compuesto por tres docentes de educación especial, una terapista de lenguaje, un comunicador y una psicóloga, así como voluntarios con experiencia en danza, música, otros actores profesionales y amateurs entre los seis y los veinte años, que participan como apoyo en las representaciones y acuden a las sesiones semanales. Hay personas del equipo que actúan en las obras de teatro mientras que otras, durante las presentaciones, se encargan del trabajo entre bastidores. Merece ser destacado que se involucró a las familias como participantes activos de todo el proceso, se implicaron como informadores del avance de sus hijos fuera del teatro, observando activamente sus progresos, interactuando con los participantes antes y después de los talleres, realizando actividades grupales con los jóvenes y asumiendo el rol de promoción del evento, distribución de entradas y recibimiento del público el día de la función.

2.4. Recolección, sistematización y análisis de información

Se han utilizado diversos métodos y estrategias para recabar información a lo largo del proceso, los cuales se detallan a continuación:

- Bitácora de trabajo: la docente a cargo de las clases de actuación completa cada semana una bitácora donde califica por cada participante su desempeño en las actividades realizadas.
- Bitácora de tecnología: las personas facilitadoras de los talleres de tecnología han completado registros del desempeño semanal de los participantes y de aspectos que pudieron observar relacionados con las cuatro habilidades sociales estudiadas.
- Guía de observación de sesiones: cada taller ha contado con dos observadoras no participantes quienes toman nota de las conductas manifestadas relacionadas con cada una de las categorías: expresión de emociones, comunicación, autocontrol y trabajo en equipo.
- Grupo de discusión con familias: se han realizado reuniones anuales con madres y padres para recopilar su apreciación sobre los cambios logrados por sus hijos e hijas con el paso de las sesiones. Estos grupos han sido modulados por una facilitadora y documentados por las notas tomadas por esta y observadores de la sesión.
- Observaciones familiares: a cada familia se le ha hecho entrega, una vez al año, de una guía de observación basada en el ABAS-II, en el cual recopilan la frecuencia con que se presentan algunas conductas adaptativas de los participantes en su vida cotidiana, para comparar los avances entre los distintos años.

- Discusión del equipo investigador: en las reuniones anuales del equipo de investigación se discuten los avances de cada uno de los participantes y el grupo general, lo que se hace constar en la minuta de reunión.

Contar con las apreciaciones de las observaciones no participantes, las familias y los facilitadores de los diferentes talleres, en conjunto con las discusiones de un grupo de investigación transdisciplinario, ha permitido fortalecer la confiabilidad y validez de la información recopilada y los análisis realizados a partir de esta.

La información recolectada a través de estos instrumentos se evalúa de manera individual y luego se clasifican los avances registrados por medio de análisis de contenido a partir de las cuatro grandes categorías que se desprenden de los objetivos: emociones, comunicación, autocontrol y trabajo en equipo. Se han realizado cortes de evaluación con cada obra de teatro desde lo interno del grupo, así como evaluaciones anuales con las familias. Cada categoría se ha entendido de la siguiente manera:

- Emociones: todas las conductas en lo relacionado con expresión verbal y no verbal de emociones, así como la identificación de las emociones de otros y la interpretación de la intención de su personaje.
- Comunicación: todas las conductas de intercambio de información con otras personas. Se ha dividido en comunicación con pares, con docentes y con personas ajenas al grupo de teatro.
- Autocontrol: se han contemplado los aspectos de reacción a texturas extrañas, manejo de la ansiedad, regulación emocional, tiempos de espera y concentración, seguimiento de instrucciones y tolerancia a la frustración.
- Trabajo en equipo: se enfoca en el trabajo con otros, dividido en conductas relacionadas con apoyo a docentes y adultos, apoyo entre compañeros ajeno a la instigación o instrucción de un adulto, conductas de liderazgo, flexibilidad para trabajar con otros.

Además de estas categorías, se ha evaluado el desempeño en las actividades, clasificado en tres niveles: no lo logra, en proceso de lograrlo y lo logra. Para la presentación de resultados se utilizarán pseudónimos para resguardar la identidad de los participantes, los cuales han autorizado por medio de consentimiento informado de ellos o de sus encargados legales la utilización de los datos recopilados en el proyecto para fines de investigación.

3. Resultados

Este proyecto de teatro y tecnología contribuye a nutrir la investigación en el uso de técnicas teatrales para trabajar con personas con TEA, integrando además aspectos tecnológicos. En tres años de proyecto, es posible identificar resultados concretos con respecto a cada una de las categorías estudiadas, así como en el desempeño de los jóvenes dentro del taller de teatro. La información obtenida permite conocer y aplicar los alcances de este tipo de intervención y reflexionar acerca de los componentes que debe tener una siguiente etapa del proyecto en la que la metodología de trabajo se implemente con nuevos grupos.

A continuación, se presentan los resultados por cada una de las categorías, en las que se integran los resultados obtenidos en cada uno de los espacios evaluados.

3.1. Desempeño en los talleres

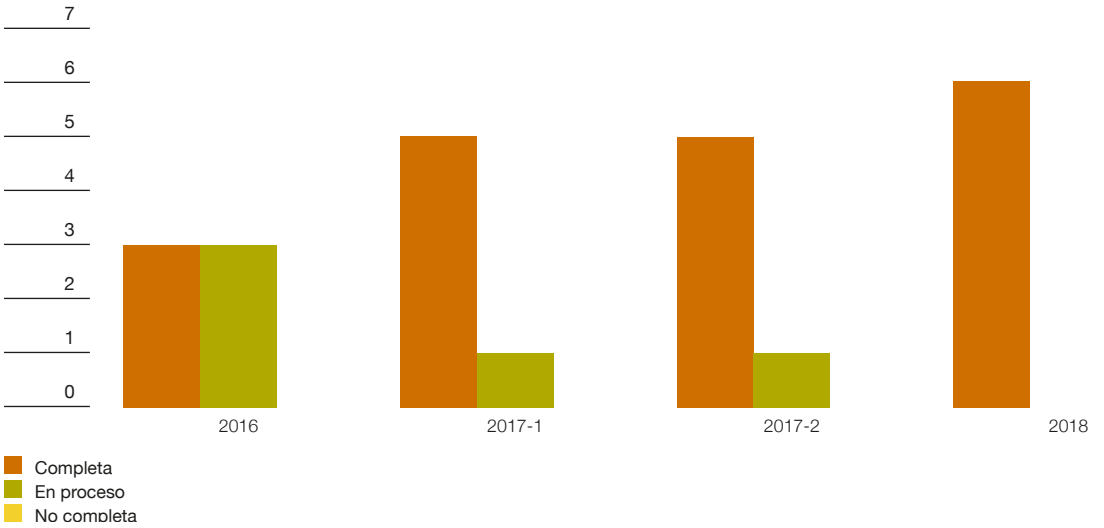
El desempeño ha sido medido por actividad para cada estudiante semana a semana, con la valoración docente sobre si completan las actividades realizadas en clase y el montaje final de la obra de teatro. En cuanto a las actividades en clase, la más frecuente es el calentamiento; éste se realiza al inicio de casi todas las sesiones y comprende de ejercicios de estiramiento y relajación. Esta actividad durante el año 2016 no logró ser completada en ningún momento por una participante; ésta mejoró en su ejecución de manera progresiva, aunque no logró desempeñar la totalidad de su papel. El resto sí lograron completarla. En el año 2018, todos han logrado realizar la actividad con éxito, en todas las sesiones. Lo más destacado sobre este avance en las actividades de calentamiento, es el hecho de que este implica un fortalecimiento de habilidades como seguir instrucciones, tolerancia a posturas y movimientos incómodos, control de la fuerza y el movimiento, regulación de la respiración y de la respuesta motora.

Los ejercicios de actuación se han variado cada año, dependiendo de la dificultad con la que el grupo puede lidiar, yendo siempre hacia actividades de mayor complejidad. En este caso, las dificultades para completar actividades están asociadas a condiciones propias de cada participante, como dificultades cognitivas para comprender las instrucciones o la abstracción en los casos que hay que utilizar la imaginación.

Sí se ha evaluado igual cada año el montaje de la obra, que ha ido aumentando el nivel de dificultad respecto al anterior, se ha incrementado la cantidad de texto de cada participante, el número de escenas en que participan, los movimientos en el escenario y la complejidad de los personajes, emociones y situaciones que deben representar. Se ha avanzado de dos primeras obras donde todos eran seres fantásticos a dos obras donde todos son seres humanos con problemas cotidianos, en especial en la cuarta obra, donde se aborda una problemática tan compleja y cercana como el acoso escolar.

Al calificar el desempeño de cada participante en el montaje de las obras se toma en cuenta que sean capaces de recordar sus textos, los pies de entrada, la posición sobre el escenario y la secuencia de las escenas. Al valorar el desempeño de los seis participantes que han participado en las cuatro obras de teatro, se encuentra que para la primera obra, solo tres lograron exitosamente el montaje mientras tres se quedaron en proceso. En el segundo año, en el que se realizaron dos montajes, cinco participantes lo lograron y solo una se quedó en proceso. Para el tercer año, los seis lograron el montaje de la obra que presentaron al final del proceso. En la figura 1, puede verse que, a pesar del grado de alcance de cada uno, en todas las ocasiones los seis participaron de la presentación final.

Figura 1. Desempeño de los seis participantes en el montaje de las cuatro obras de teatro



Fuente: elaboración propia.

3.2. Emociones

Los jóvenes progresan en su capacidad de imprimir intención al personaje, esto es, transmitir las emociones que su personaje está experimentando en cada escena. En ocasiones presentan dificultades para mantener la expresión de una emoción todo el tiempo cuando representan una situación. Sin embargo, esto ha mejorado. En el análisis final de bitácoras de 2017 se refleja que dos de los ocho participantes logran mantener la emoción de su personaje cuando está en escena. Para el análisis de bitácoras de 2018 únicamente se observa, lo siguiente, para dos estudiantes:

> Necesita apoyo para integrar la expresión de emociones a la actuación del personaje de manera sostenida dado que, por ejemplo, cuando se le pide mostrarse enojado lo hace un momento, sin lograr sostener la expresión a lo largo de la escena o actuación.
> (Resultados de bitácoras del año 2018)

Más allá de la actuación, ha sido posible observar que expresan un amplio rango de emociones entre entusiasmo (sonrisas, aplausos), preocupación por completar su trabajo (“es que no me sale”), curiosidad (acercarse a la docente antes de iniciar la clase para ver qué van a hacer), pena (llanto o expresiones de tristeza), ansiedad (movimientos estereotipados, caminar con inquietud de un lado a otro), molestia (ceños fruncidos, puños apretados), felicidad (risas, aplausos), gusto y disgusto por las tareas que realizan. Dos madres señalan que han apreciado más habilidad en sus hijos para expresar lo que sienten. En su mayoría manifiestan entusiasmo por que sea martes y asistir a las sesiones de teatro, siendo frecuente ver que sonríen durante las actividades y que según indican las madres:

> Todos los participantes (menos uno) manifiestan entusiasmo por asistir a las sesiones de teatro y sus padres pueden percibir que disfrutan el espacio, tanto por lo que dicen como por sus diferentes manifestaciones de deseo de que

sea martes. Por ejemplo, "Gerardo nunca se había logrado aprender los días de la semana. Ahora sabe contarlos para saber cuánto falta para que sea martes."[1]
(Notas del grupo de discusión de familias, 24 de junio de 2017)

Además de mejorar en su capacidad de expresión emocional, es destacable el desarrollo de habilidades para identificar cuando alguna persona se encuentra triste o molesta y para preocuparse por ella, aunque no puedan precisar necesariamente la emoción. Así como también, preocuparse por la ausencia de alguien. Esto ha sido posible observarlo a través de las preguntas que los jóvenes realizan directamente a la persona que identifican con malestar o al equipo facilitador.

Iván se preocupó por Jazmín y le preguntó por qué estaba "cansada" pero ella no le contestó.
(Notas de taller de programación sobre las conductas de un participante mientras una compañera está teniendo un berrinche, 17 de mayo de 2017)

Adán pregunta por Marta, porque ésta no había llegado.
(Observación de sesión, pregunta al inicio de sesión, 6 de marzo de 2018)

3.3. Comunicación

Se ha percibido un aumento de la frecuencia de interacciones entre los participantes en los ensayos y los recesos, en especial cuando ellos proponen un tema de conversación de su interés. De acuerdo con (Antón *et al*., 2016), las estrategias de aprendizaje para el desarrollo de las competencias comunicativas de los jóvenes en riesgo es un reto que merece ser considerado y abordado desde un enfoque multidisciplinar y en diferentes contextos. En este caso, se ha observado que la metodología seguida ha contribuido, en general, a que se produzca mayor interacción con sus pares. Comparten con el grupo temas personales, comentan si van a viajar, si tienen alguna actividad importante o sobre sus gustos y preferencias. Un avance no planificado en la investigación pero que surgió del propio grupo fue la creación de un grupo de WhatsApp, con el que se comunican durante la semana.

En general, en 2018 el análisis de observaciones de todos los participantes indica fortalezas y progresos en el área de comunicación con sus compañeros:

Adán: tiene iniciativa para comenzar conversaciones con propios y extraños, comparte temas personales.
Gerardo: muestra iniciativa para saludar y preguntar por los demás.
Iván: busca en todas las sesiones conversar con otros por medio de preguntas o historias, incluso chistes. Ha diversificado los temas de interacción. Disminuyó la frecuencia en que propone a los otros juegos e interacciones estereotipadas como repetir números.
León: intenta hablar con compañeros sobre temas de interés propio.
Marta: responde a los saludos de sus compañeros en lugar de ignorarlos.
Sonia: habla con sus compañeros y los escucha cuando se acercan a ella.
(Resultados de bitácoras del año 2018)

1. Por respeto a la intimidad, los nombres que figuran en las anotaciones, no corresponden a los participantes, se han adjudicado nombres ficticios. Sí es real la información recopilada y registrada.

Ha aumentado la frecuencia en que los componentes del grupo se dirigen a los equipos facilitadores de los talleres tanto para hacer consultas como para comentar temas personales. Han aprendido a verbalizar sus quejas en situaciones en las que algo no les parece bien en la clase o acerca de sus compañeros con comentarios como "¿cuándo me toca a mí?", "¿por qué no lo hacemos diferente?" o señalando ejecuciones o acciones incorrectas de sus compañeros de manera no verbal. De hecho, han desarrollado confianza para hacer indicaciones o corregirse entre ellos, al equipo investigador o incluso a los profesores de teatro.

> León: [a una profesora que se equivoca con la línea que debe decir en la obra] es que tienes que estudiarte el texto. (Bitácoras del año 2017)

Las familias refieren mayor seguridad por parte de sus hijos para interactuar con otras personas, como lo ilustra la madre de Sonia.

> A ella le cuesta hablar con chicas de su edad porque tienen intereses diferentes. Pero sí tiene más libertad ahora para hablar con las personas. Ella habla muy bajo, pero ahora con quienes tiene familiaridad como en el teatro, habla más fuerte. El teatro le ha ayudado a pararse de una manera diferente y con la timidez.
> (Notas del grupo de discusión de familias, 24 de junio de 2017)[2]

Otras familias expresan que han notado avances similares. Esto se corresponde por la iniciativa observada en los participantes para acercarse a otras personas cuando llegan al teatro, pero que no son del grupo, como cuando han llegado periodistas o actores que tienen otras funciones en el teatro. Se acercan a ellos y se presentan para después preguntarles quiénes son ellos y qué hacen ahí.

En general, se producen mejoras en la comunicación asertiva y la funcionalidad de la comunicación, pero sobre todo en la seguridad que muestran los participantes para interactuar con otros.

3.4. Autocontrol

Las mejoras en autocontrol han sido notorias en diversos ámbitos: espera de turno, seguimiento de instrucciones, control de la frustración, periodos de atención, tolerancia de texturas, manejo de la ansiedad y regulación en la demostración de emociones.

Se han producido mejoras en tolerar los tiempos de espera para ensayar y la capacidad de esperar turnos, aspecto necesario para tener conversaciones grupales ordenadas y coherentes y para participar en escena en el momento que les corresponde. Esto se visualiza cuando son infrecuentes las interrupciones durante el desarrollo de las sesiones, se ha reducido la frecuencia de situaciones en las que un participante empieza a hablar de otro tema o diga las líneas de su intervención, antes del momento en que le corresponde en los ensayos. Además, todos esperan sin problema su turno, sin salir a escena durante las funciones, hasta el punto de que ha desaparecido el intentar asomarse para ver lo que sucede fuera mientras los otros actúan.

Ha aumentado la duración de los periodos de atención. Se empezó a trabajar en sesiones de una hora, después se amplió a hora y media con receso, hasta llegar a trabajar el último año dos horas seguidas, sin receso, en las

2. En Costa Rica, se entiende por "pararse", en este caso, la postura corporal de estar de pie.

últimas sesiones de ensayo. A esto se une la concentración en la tarea y en especial en las presentaciones teatrales, para estar al tanto de lo que ocurre en escena y saber cuándo les corresponde participar.

El trabajo con los ejercicios de actuación, el calentamiento y los talleres con tecnología han favorecido todo lo relacionado con la capacidad de seguir instrucciones, atención y concentración en las tareas, así como la tolerancia a la frustración cuando algo no ha funcionado en un primer intento.

Además, se ha trabajado la tolerancia de texturas con vestuario y maquillaje que, en algunos casos, les producía incomodidad o molestia y que poco a poco lo han aprendido a tolerar como parte de la actuación sin desencadenar negativas o berrinches.

Un tema recurrente durante los tres años, ha sido el manejo de la ansiedad, tanto por salir a escena como por aspectos de trabajo cotidiano en el teatro. Ha disminuido la frecuencia en que aparecen en la mayoría conductas estereotipadas o autoestimulantes, aunque todavía es posible apreciarlas en algunas sesiones. Ninguno depende ya de objetos de seguridad para salir a escena (como una joven que necesitaba llevar siempre puesto su bolso) y todos participan de los montajes y presentaciones sin que los cambios que pueda haber por razones de tiempo, tipo de escenario o utilería resulten en una crisis o dificultad para desempeñarse.

Otro logro alcanzado, como resultado de trabajar el control y la regulación de la demostración de emociones, ha sido la mejora de las expresiones de alegría o enojo, disminuyendo la frecuencia de gritos o berrinches. También se ha trabajado en adoptar maneras apropiadas para demostrar afecto hacia sus compañeros y profesores, sin invadir el espacio personal.

Varios de estos avances se vienen apreciando desde el año 2017, como reflejan las siguientes reflexiones del grupo de investigación:

> Los participantes se muestran empoderados en el escenario, son capaces de improvisar y tolerar que algo no salga exactamente como se había ensayado, así como los constantes cambios en el texto. Aguantan sesiones de ensayo de hora y media a dos horas sin pedir recesos o, si lo piden, es con poca frecuencia.
> (Análisis del equipo de investigación, 2017)

Algunas notas de las observaciones de 2018 que evidencian estos progresos son las siguientes:

> Adán: desarrolla bien las tareas cuando se concentra en ellas.
> Gerardo: logra esperar turnos con mayor tranquilidad. Muestra mayor control para participar de las actividades controlando su fuerza y movimientos al realizar ejercicios con los otros.
> Iván: aumentó la concentración durante las escenas, recuerda sus diálogos y pies de entrada con menos apoyo.
> Marta: tiene más control en escena, no se sale de su papel ni rompe la cuarta pared para saludar al público.
> Sonia: se automotiva con expresiones como “yo puedo” o “lo hice bien”. Realiza los intentos que sean necesarios para lograr algo.
> (Resultados de bitácoras del año 2018)

3.5. Trabajo en equipo

El trabajo en equipo es la categoría que ha requerido más tiempo para observar y registrar resultados. Debido a que en los dos primeros montajes fue necesario llevar un proceso más personalizado, en el que cada uno comenzaba por aprender sus textos y movimientos, todos mostraban preferencia por el trabajo individual. Sin embargo, incluso entonces, todos los participantes coincidían en escena y se desarrollaron colaboraciones puntuales entre ellos. Algunos indican a otros dónde deben situarse en el escenario, recordarles líneas o guiarles para entrar o salir de escena.

Para la tercera obra, sin embargo, el montaje requería que hicieran escenas en subgrupos donde no necesariamente había algún voluntario profesional con ellos, de manera que empezaron a desarrollar estrategias para sacar sus escenas adelante. Fue posible observarlos ensayar solos entre ellos sin que mediara indicación de la facilitadora, se les pudo escuchar animarse e incluso resolver discusiones personales antes de salir a escena.

> León y Sonia ensayaban constantemente tras escena juntos. León ayudaba a Sonia a repetir sus diálogos y sobre el escenario también la apoyaba recordándole líneas.
> Adán tuvo que desarrollar una mayor tolerancia para el trabajo en equipo dado que Gerardo tiene mayores dificultades para montar una escena y Roberto [voluntario] era nuevo en el grupo. Los tres practicaban también sus escenas mientras no estaban sobre el escenario.
> Los participantes en general se mostraron dispuestos y capaces de improvisar sobre el escenario, resolver y colaborar con aspectos técnicos como traer y colocar utilería.
> (Análisis del equipo de investigación, 2017)

También se presentan conductas de apoyo a las facilitadoras, como ayudarles a localizar objetos, colocar escenografía o buscar las canciones en la computadora. Fue posible ver al grupo improvisar y resolver escenas juntos, así como una mayor colaboración entre todos para resolver aspectos técnicos de montaje y utilería.

> Adán: colaboró constantemente con recordar las líneas, salidas y movimientos de todos los participantes, de lo que guardaba muy buena memoria. Cuando se le decía que no debía estar afuera, dijo que él era quien estaba ayudando a la profesora.
> (Observaciones de sesiones, 2017)

En el 2018 fue posible ver a un grupo pendiente no solo de sus escenas y líneas sino de las de todo el grupo, desarrollando conductas de apoyo a los demás como indicarles cuándo les corresponde salir o felicitarlos cuando salen de escena porque lo hicieron bien.

Las familias aprecian que existe un sentido de pertenencia y de integración entre ellos como grupo de trabajo, pues señalan que se percibe que “se cuidan, se entienden, se quieren” y han encontrado en el grupo un lugar donde son aceptados y les gusta estar.

3.6. Otros resultados de interés

Fruto de la actividad formativa ha sido el poder presentar cuatro obras completas, siete presentaciones públicas (una de la primera obra, dos de la segunda, una de la tercera y tres de la cuarta), diez apariciones del proyecto en radio, tres en televisión y cinco en prensa escrita (Kcuno, 2018; Kcuno, 2016; Rodríguez, 2018; Ramírez, 2017; Sanabria, 2019). Se ha presentado en varios eventos académicos nacionales como las Jornadas Psicorecreactivas 2016 de la Universidad de Costa Rica, el Congreso Internacional de Investigación sobre Discapacidad 2016, el Congreso Internacional de Innovación y Tecnología en la Educación a Distancia de 2017, el I Congreso Nacional de Organizaciones de Personas con Autismo en 2019 y las V Jornadas de investigación en artes de la Universidad de Costa Rica en 2019. Además, en España tuvo una presentación en el XV Congreso Internacional y XXXV Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva: "Liderando investigación y prácticas inclusivas" (Madriz *et al*., 2018).

También se realizó en 2017 una campaña de sensibilización y concienciación sobre los estereotipos y las etiquetas relacionadas con el autismo, promovida por la UNED y en la que participaron todos los involucrados en el proyecto. Esta se realizó a través de un vídeo producido por la UNED y divulgado en redes sociales durante el día 2 de abril, dedicado a la concienciación sobre el autismo. Al siguiente año, también para el mes de abril, se realizó un vídeo con la canción "Coincidir", cantada por los participantes, que se divulgó por el mismo medio durante el mes de abril.

La valoración positiva por parte de todos los involucrados en los dos primeros años de proyecto llevó a que en el año 2018 se ampliara la iniciativa a un segundo grupo de formación; en él se han aplicado las prácticas que han sido positivas y exitosas de la primera experiencia y, a la vez, se ha ampliado el rango de trabajo a cualquier población que necesita apoyo para el desarrollo de habilidades sociales. Los resultados de esta segunda etapa están en proceso de análisis pero, según las referencias de los familiares, también están siendo positivos.

Con la ampliación del grupo, tanto en número de participantes como en los perfiles de estos, llegó también la consolidación del mismo, el cual al inicio del proyecto no tenía nombre propio pero fue bautizado en 2017 bajo la denominación de *Grupo de teatro Rompecabezas*. En él están incluidas todas las personas participantes en el taller, con y sin discapacidad, profesionales, personas voluntarias y jóvenes que se inscribieron en el proyecto con un diagnóstico de TEA o con diversas necesidades, debidas a otra condición. Se ha formado un grupo que se perfila como una compañía de teatro inclusivo que, en la actualidad, cuenta como repertorio con las obras de teatro realizadas durante el desarrollo del proyecto. Todos los participantes se congregan bajo el nombre del grupo, que tiene además su propio logo y, desde el año 2019, su propia página de Facebook para la divulgación de su trabajo (Grupo de teatro Rompecabezas, 2019).

4. Discusión y conclusiones

El proyecto *The Miracle Project* tuvo comienzo en 2004 en California, *Shakespeare Heartbeat* en 2011 en Inglaterra (Mehling *et al.,* 2016) y *SENSE Theatre* en 2010 (Corbett *et al.,* 2011) en Vanderbilt. La trayectoria y documentación de estos proyectos los convierten en referentes importantes en el tema y de manera especial para el proyecto que presentamos, por sus numerosos paralelismos en los aspectos abordados en sus objetivos.

La formulación del proyecto, diseño y desarrollo se realiza en el seno de la carrera de Educación Especial de la UNED de Costa Rica desde la filosofía inclusiva que busca la participación y equidad para todos.

Esta propuesta tiene numerosos paralelismos con los programas referenciados, pero a su vez tiene características particulares propias como la metodología de investigación que considera los puntos de vista de todos los participantes (equipo de investigación, profesionales, voluntarios, familias, participantes) que le brinda una identidad innovadora, por ser el primero documentado en Latinoamérica de estas características y extensión.

La metodología aplicada durante las sesiones de ensayo y representación teatral ha incluido dinámicas de juego, coordinación y desarrollo de habilidades de actuación, trabajar postura, proyección de la voz, expresión de emociones y escucha, entre otras. Durante el montaje de las puestas en escena, se realizan ensayos semanales y se trabaja el montaje de escenas conjuntas, que incluyen actividades como baile, canto y actuación.

De acuerdo con los resultados, el trabajo desarrollado dentro del teatro ha permitido el empoderamiento de los jóvenes con el espacio y favorecido que se sientan seguros en ese entorno. Se han movilizado con independencia y libertad por los vestidores, escenarios secundarios, recibidor, oficinas, butacas y escenario principal, llegando a compartir espacio, en ocasiones, con otros actores del teatro.

Los tres años de experiencia de este proyecto, con un mismo grupo de formación, han hecho posible la inmersión en la realidad de estos jóvenes, crear y evaluar posibles soluciones a sus situaciones a través del teatro y avances específicos en los participantes en cuanto a la expresión de emociones, la comunicación, el autocontrol y el trabajo en equipo. La integración de tecnología en el proceso y otorgar a los participantes el ser parte de la responsabilidad de la escenografía del montaje son características que también dotan de particularidad a este proyecto. La tecnología, como el arte, suele ser un ámbito que no acostumbra estar abierto a que personas con TEA puedan experimentar y aprender fuera de un contexto de educación especial.

Resulta vital que el grupo esté ligado a un entorno real como es el teatro La Máscara, que tiene 35 años de trayectoria y gran reconocimiento nacional y que es independiente de la universidad en la que nace el proyecto. De esta manera, el grupo trasciende el proyecto de investigación en sí para llegar a formar parte de una academia de teatro, desde donde ha podido evolucionar hasta formar su propia compañía de actores, para dotarlo de continuidad con el montaje y presentación de obras de teatro más allá del quehacer académico.

En el proceso también han participado jóvenes sin ningún tipo de discapacidad como parte del elenco de presentaciones, lo que ha permitido una interacción de pares que ha sido enriquecedora. No se ha recurrido a la presencia de pares sin discapacidad para que actúen de mediadores o modelos sino que todos han aprendido en conjunto sobre actuación y han desarrollado las puestas en escena en un plano de igualdad e inclusión.

Los criterios de inclusión de este proyecto, que admiten la entrada de adultos hasta los veinticuatro años, brinda opciones para jóvenes que ya no continúan dentro del sistema educativo formal y encuentran en el taller de teatro una oportunidad de interacción social y formación. Es un periodo especialmente delicado pues en su mayoría han sido separados de sus compañeros de educación secundaria, quienes se encuentran por lo general cursando estudios universitarios o incorporándose al mercado laboral, espacios a los que muchos jóvenes con TEA no tienen posibilidades de acceso.

Los logros alcanzados durante estos tres años, con el progresivo avance de las habilidades de actuación de los participantes, permiten visualizar una consolidación de las artes dramáticas como verdaderas opciones laborales y recreativas para jóvenes con TEA que se encuentran, al igual que en otros países, en posiciones vulnerables, al no lograr acceder ni a estudios superiores ni a trabajos remunerados estables cuando se acercan al momento de dejar el sistema educativo.

Gracias a estos resultados surge durante el desarrollo del proyecto la idea del teatro como un fin y no solo como una herramienta para el desarrollo de habilidades sociales. Más allá de una técnica para que los jóvenes aprendan a comunicarse mejor, el teatro se ha convertido para el grupo en una opción de vocación, trabajo y oportunidades, tanto laborales como de esparcimiento y crecimiento personal.

Referencias bibliográficas

American Psychiatric Association (2014): *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5.* Washington. London: American Psychiatric Publishing.

Antón, P. (2018): Red Openergy: experiencias formativas e investigadoras para el diseño instruccional accesible. *Education in the Knowledge Society,* 19 (4): 31-51.

Antón, P. *et al*. (2016): Neurodidáctica y estrategias de aprendizaje para el desarrollo de las competencias comunicativas de los niños y niñas con riesgo biológico y/o social. *Revista de Educación Inclusiva*, 9 (1): 43-53.

Blanco, A. *et al.* (2016): "El teatro como herramienta socializadora para personas con Asperger". *Revista Española de Educación y Psicopedagogía,* 27: 116-125.

Calafat-Selma, M. *et al.* (2016): "El teatro como herramienta de intervención en alumnos con trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual". *Revista de Educación Inclusiva,* 9: 95-108.

Corbett, B. (2016): "Images of Healing and Learning. Autism, Art and Accessibility to Theater". *AMA Journal of Ethics,* 18 (12): 1232-1240.

Corbett, B. *et al*. (2016): "Changes in anxiety following a randomized control trial of a theatre-based intervention for youth with autism spectrum disorder". *Autism*, 3: 333-343.

Corbett, B. *et al.* (2015): "Improvement in social competence using a randomized trial of a theatre intervention for children with autism spectrum disorder". *Journal of Autism and Development Disorders,* 46 (2): 658-672.

Corbett, B. *et al.* (2014): "Peer-mediated theatrical engagement for improving reciprocal social interaction in autism spectrum disorder". *Frontiers in pediatrics,* 2: 1-9.

Corbett, B. *et al*. (2011): "Brief report: theatre as therapy for children with autism spectrum disorder". *Journal of Autism and Development Disorder*, 41: 505-511.

Cuesta, J. *et al.* (2016): "Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida". *Psychology, Society & Education*, 8: 159-172.

Dudley, C. *et al.* (2015): "What do we know about improving employment outcomes for individuals with autism spectrum disorder?". *The School of Public Policy SPP Research Papers,* 8: 1-35.

Grupo de teatro Rompecabezas (2019): *Grupo de teatro Rompecabezas* (en línea). <https://readymag.com/UNED-DInvestigaCR/GrupodeTeatroRompecabezas/>, acceso 2 de julio de 2017.

Guli, L. *et al.* (2013): "Social Competence Intervention Program (SCIP): 'A pilot study of creative drama program for youth with social difficulties'". *The Arts in Psychotherapy,* 40: 37-44.

Hall, E. e Isaacs, D. (2011): *Seven Keys to Unlock Autism: making Miracles in the Classroom.* California: Jossey Bass.

Hernández, R. *et al.* (2010): *Metodología de la investigación.* México: McGrawHill.

Hunter, K. (2014): *The method* (en línea). <http://www.shakespearesheartbeat.com/the-method/>, acceso 12 de septiembre de 2017.

Kempe, A. y Tissot, C. (2012): "The use of drama to teach social skills in a special school setting for students with autism". *Support for Learning, British Journal of Learning Support,* 27 (3): 97-102.

Kim, A. y Boyns, D. (2015): *Joining the spectrum: an interdisciplinary inquiry into theatre as an intervention for autism diagnosed teens* (en línea). <https://www.arts.gov/sites/default/files/Research-Art-Works-CSUNorthridge.pdf>, acceso 12 de septiembre de 2017.

Kcuno, R. (2018): *Querido Santa: una obra teatral que combina arte, destrezas y emociones* (en línea). <https://www.uned.ac.cr/acontecer/a-diario/gestion-universitaria/2783-querido-santa-una-obra-teatral-que-combina-arte-destrezas-y-emociones>, acceso 12 de abril de 2018.

Kcuno, R. (2016): Personas con espectro autista generan sinergia creativa mediante el teatro (en línea). <https://www.uned.ac.cr/acontecer/a-diario/juncos/39-a-diario-/educacion/3276-personas-con-espectro-autista-generan-sinergia-creativa-mediante-el-teatro>, acceso 12 de abril de 2018.

Lewis, D. (2016): *Best practices for facilitating independent living, employment and higher education for emerging adults with autism* [tesis para optar al Grado de Doctor de Filosofía en Psicología]. The Chicago School of Professional Psychology.

Lifelong Kindergarden (2018): *Acerca de Scratch* (en línea). <https://scratch.mit.edu/about/>, acceso 26 de junio de 2018.

López-Escribano, C. y Sánchez-Montoya, R. (2012): "Scratch y necesidades educativas especiales: programación para todos". *Revista de educación a distancia,* 34: 1-14.

Madriz, L. *et al*. (2018): "Desarrollo de habilidades sociales en jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) por medio del teatro", en León, M.J. y Sola, T. (coords.): *Liderando investigación y prácticas inclusivas.* Granada: Universidad de Granada.

Martos-Pérez, J. y Llorente-Comí, M. (2013): "Tratamiento de los trastornos del espectro autista entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia". *Revista de Neurología,* 27 (1): S185-S191.

Mehling, M. *et al.* (2016): "Shakespeare and autism: an exploratory evaluation of the Hunter Heartbeat Method". *Research and practice in intellectual and developmental disabilities*, 4 (2): 107-120.

Neary, P. *et al.* (2015): "Post-school needs of young people with high-functioning Autism Spectrum Disorder." *Research in Autism Spectrum Disorders,* 18*:* 1-11.

Organización de las Naciones Unidas (2016): *La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible* (en línea). <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>, acceso 28 de julio de 2019.

Organización de las Naciones Unidas (2018): Objetivos de Desarrollo Sostenible (en línea). <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/> acceso 28 de julio de 2019.

Organización Mundial de la Salud (2013): *Medidas integrales y ordenadas para gestionar los trastornos del espectro autista* (en línea). <http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_4-sp.pdf>, acceso 29 de mayo de 2018.

Organización Mundial de la Salud (2017): *Trastornos del espectro autista* (en línea). <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>, acceso 18 de mayo de 2018.

Ramírez, K. (2017): Jóvenes con trastornos del espectro autista presentarán segunda obra de teatro (en línea). <https://www.uned.ac.cr/acontecer/a-diario/gestion-universitaria/2920-jovenes-con-trastornos-del-espectro-autista-presentaran-segunda-obra-de-teatro>, acceso 22 de mayo de 2018.

Riesgo, R. *et al.* (2013): "Evolución de los niños con retraso del desarrollo y conductas del espectro autista". *Medicina (Buenos Aires),* 73: 16-19.

Rodríguez, I. (2018): *Teatro es aliado para mejorar destrezas de jóvenes con autismo* (en línea). <https://www.nacion.com/ciencia/salud/teatro-es-aliado-para-mejorar-destrezas-de-jovenes/5FX34XYMU5FALPEVP42LLHCL2Q/story/>, acceso 22 de mayo de 2018.

Sanabria, M. (2019): *Detección e intervención temprana es vital para personas con TEA* (en línea). <https://adiario-cr.com/educacion/deteccion-e-intervencion-temprana-es-vital-para-personas-con-tea/>, acceso 22 de mayo de 2019.

Scratch (2018): Acerca de Scratch (en línea). <https://scratch.mit.edu/about>, acceso 10 de mayo de 2018.

Sherratt, D. y Peter, M. (2002): *Developing play and drama in children with autistic spectrum disorders.* Londres: David Fulton Publishers.

Vidriales, R. *et al.* (2018): *Empleo y trastornos del espectro del autismo. Un potencial por descubrir.* Madrid: Autismo España.

Taylor, J. y Mailick, M. (2011): "Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood". *Journal of Autism and Development Disorders,* 41: 566-574.

Taylor, J. *et al.* (2015): "Longitudinal patterns of employment and postsecondary education for adults with autism and average-range IQ". *Autism,* 19: 785-793.

The Miracle Project (2019): *The Miracle Project* (en línea). <http://www.themiracleproject.org>, acceso 12 de septiembre de 2017.

Estrategia para la accesibilidad académica a la educación superior universitaria de una persona con discapacidad. Estudio de un caso

Strategy for the academic accessibility to university higher education of a person with multi-disability. Study of a case

Palabras clave
Discapacidad, universidad, inclusión social, accesibilidad, tecnologías de apoyo, competencias.

Keywords
Disability, university, social inclusion, accessibility, assistive technology, competencies.

María Andrea Guisen
<maguisen@gmail.com>

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

1. Introducción

Este artículo describe y analiza una estrategia para la accesibilidad académica a la educación superior universitaria de una estudiante con discapacidad, desarrollada durante los años 2017 y 2018 mediante una metodología de tipo participativa en el marco del proyecto "Estrategias para la inclusión social de adultos con daño neurológico adquirido". En la actualidad continúa su análisis y seguimiento, asumiendo nuevos desafíos para su fortalecimiento y expansión.

La estudiante, en adelante Sol, tiene 35 años de edad. Hace 5 años, cursando el cuarto año de Psicología en la Universidad Nacional de Rosario (UNR), tuvo un accidente cerebro vascular que afectó principalmente el área motriz de su cerebro. El daño neurológico le causó hipotonía e inmovilidad de los dos miembros superiores y los dos inferiores de su cuerpo (cuadriplejía hipotónica), disminución de la agudeza visual y parálisis del aparato fonador. Sin embargo, no alteró su capacidad auditiva, su lenguaje comprensivo ni su intelecto. Sin habla o lenguaje elocutivo, su comunicación se redujo a respuestas binarias (si y no) que lograba expresar con leves gestos faciales. La disminución visual le imposibilitó leer, y el déficit

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Guisen, M. A. (2019): "Estrategia para la accesibilidad académica a la educación superior universitaria de una persona con discapacidad. Estudio de un caso". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 185-200.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.11>

CC BY NC ND

motriz, escribir a mano alzada y/o tipear. Las secuelas mencionadas dificultaron su acceso a la información y a la comunicación. En esta nueva condición, Sol cesó su actividad académica en la universidad.

La UNR forma parte de la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH). La misma se creó en el 2003 con la misión de bregar por la accesibilidad de los estudiantes con discapacidad a las universidades argentinas en cumplimiento de la Ley Nacional de Educación Superior n° 25.573 (2002) donde se enuncia:

> "El Estado, al que le cabe responsabilidad indelegable en la prestación del servicio de educación superior de carácter público (…) deberá garantizar la accesibilidad al medio físico, servicios de interpretación y los apoyos técnicos necesarios y suficientes para las personas con discapacidad" (Senado y cámara de diputados, art. 2).

En el 2007, la CIDyDDHH creó el Programa Integral de Accesibilidad en las Universidades Públicas (res. CE 426) con el fin de garantizar una educación universitaria de calidad a todos los estudiantes sin discriminación y en equidad de oportunidades. En este documento se expresan dos grandes ejes de acción: la accesibilidad física y la académica.

La física refiere de la adecuación edilicia y la disposición de equipamiento mobiliario para personas con movilidad reducida. En este aspecto en particular, la Facultad de Psicología de la UNR cuenta con un edificio accesible y con el equipamiento necesario para facilitar el ingreso y permanencia de personas con movilidad reducida.

La académica abarca, entre los aspectos más salientes: la accesibilización del material de estudio, la adaptación curricular y modalidad de cursado y evaluación, y la disposición de tecnologías de apoyo para el acceso a la información y la comunicación de los alumnos. En lo que a este eje respecta, la unidad académica se encuentra lejos de las expectativas planteadas en el programa; apenas ha avanzado en la digitalización del material de estudio.

En el año 2008, mediante la ley 26.378, Argentina ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su protocolo facultativo (ONU, 2006)[1]. Si bien este instrumento jurídico excede el ámbito universitario, especialmente en el artículo 2 se abarcan tópicos vinculados a la inclusión educativa de las personas con discapacidad a los que el sistema universitario no puede ser indiferente.

En el año 2011 la CIDyDDHH presenta ante la Red de Bienestar Universitario el documento "Programa integral de accesibilidad en las universidades públicas. Profundización y avances en su implementación" (CIN, 2011). Allí expone que, 4 años después de la aprobación del Programa, no se han logrado progresos significativos en los que respecta a la accesibilidad académica, por lo que se sostiene la situación de desventaja en la que se encuentran las personas con discapacidad en las universidades. En el Acuerdo Plenario n° 798/11 el Consejo Interuniversitario Nacional (CIN) avala el documento citado y le otorga carácter legal.

1. En el año 2014 a través de la ley n° 27.044 se le otorga rango constitucional a la ley 26.378; y en el 2017 con el decreto n° 868/17 se creó el Plan Nacional de Discapacidad (2017-2022) (Presidencia de la Nación Argentina, 2018) donde, nuevamente, se detallan cantidades de acciones a implementar que abarcan la accesibilidad universitaria de las personas con discapacidad.

En el año 2014, cuando Sol tiene el accidente, su familia reporta la situación a la UNR quedando ésta en la lista oficial de estudiantes con discapacidad de la institución. La conformación de este listado tiene el fin de registrar aquellos alumnos que precisan de un abordaje singularizado orientado a garantizar condiciones de accesibilidad física y/o académica para su continuidad en la universidad.

Estando Sol en la lista de estudiantes con discapacidad, y vigente la estructura jurídica para la accesibilidad universitaria de las personas con discapacidad descrita en los párrafos anteriores, la UNR no implementó acciones para su continuidad.

Un año y medio más tarde, Sol comenzó a asistir al Centro de Investigación y Desarrollo en Tecnologías Especiales (CeDITE) donde ofrecen un servicio orientado a la configuración de tecnologías de apoyo para disminuir la dependencia y acrecentar la autonomía de personas con discapacidad. A comienzos del 2017, en el marco de un convenio de colaboración entre el CONICET y el CeDITE, la autora de este trabajo fue convocada para trabajar en el desarrollo de una estrategia para la inclusión social de Sol.

En los primeros encuentros con Sol también participó su madre. Al comienzo sólo mediante esta última fue posible la comunicación con Sol. Para interactuar se utilizó un sistema de comunicación de tipo físico: el abecedario escrito en un papel. La madre tocaba letra por letra, y Sol señalaba con la mirada las de su elección. La madre las recordaba y expresaba oralmente las palabras que Sol conformaba hasta componer un mensaje. Este sistema les era útil para enunciar mensajes cortos, no ideas extensas. Tampoco era transferible a la comunicación con otras personas menos cercanas, como la autora del trabajo.

En estas primeras instancias de diálogo mediado por su madre, Sol expresó: “quiero volver a la facultad para estudiar y terminar mi carrera. Puedo pensar por mí misma, pero no leer, escribir, ni hablar. No me imagino cómo podría lograrlo”. La expresión de este deseo y, a su vez, la impotencia que le generaba su falta de acceso a la información y a la comunicación, fue el origen de la estrategia conjunta desarrollada para su accesibilidad académica a la educación superior universitaria.

Durante este proceso, Sol precisó realizar diferentes tareas inherentes al rol de estudiante. A su vez, para la concreción de cada una de ellas, debió rehabilitar y desarrollar diferentes competencias humanas y aprender a utilizar una cantidad de tecnologías de apoyo que se lograron elegir y configurar o desarrollar. Progresivamente, la vinculación institucional excedió la alianza original entre el CeDITE y el CONICET. Fue necesario acudir al compromiso de su familia, terapeutas, y diferentes sectores de la UNR y la Facultad de Psicología específicamente. La colaboración entre personas e instituciones fue formando una red que habilitó tanto la accesibilidad académica de Sol, como el sustento de la estrategia en el tiempo.

Objetivos y método

Dado que el marco jurídico actual que rige el funcionamiento de las universidades públicas argentinas brega por la accesibilidad de los ciudadanos a la educación superior en equidad de oportunidades, Sol debería haber gozado de condiciones óptimas para su inclusión en la carrera de Psicología de la UNR desde el momen-

to en que su caso fue registrado en la lista de estudiantes con discapacidad. Pero ¿las leyes expresan meras promesas con el fin de paliar la lucha de los estudiantes universitarios con discapacidad y sus familiares, o promueven mecanismos para su cumplimiento? Haciendo caso omiso de la segunda opción, y ante el deseo de Sol de reincorporarse a la Facultad, surgió otra pregunta que impulsó el desarrollo de la estrategia: ¿Qué características demandaría una estrategia para la accesibilidad académica de Sol?

Durante su desarrollo emergieron nuevos interrogantes que pudieron ser dilucidados en la búsqueda de soluciones: ¿qué tareas debe realizar Sol para la regularización y aprobación de las asignaturas?, ¿qué competencias humanas y tecnologías de apoyo precisa para la realización de estas tareas? Y finalmente, ¿qué personas e instituciones intervienen en el desarrollo de una estrategia para la accesibilidad académica de Sol y su sustentabilidad en el tiempo?

Condescendiente a los interrogantes mencionados, el objetivo general de este artículo es describir y analizar la estrategia para la accesibilidad académica de Sol a la carrera de psicología de la UNR.

Para su alcance, se delimitan los siguientes objetivos específicos:

1. Reconocer las tareas que debió realizar para la regularización y aprobación de las asignaturas.
2. Relacionar estas tareas con las competencias humanas y tecnologías de apoyo implicadas en su realización.
3. Inferir las relaciones de personas e instituciones generadas en el desarrollo de la estrategia y para su sustentabilidad en el tiempo.

El objeto de análisis de este trabajo es la estrategia para la accesibilidad académica de una estudiante con discapacidad a la educación superior universitaria. Fue construido por medio de un estudio cualitativo de caso único (Stake, 1999): la estrategia para la accesibilidad académica de Sol a la facultad de Psicología de la UNR que que se dearrolló, participativamente, durante los años 2017 y 2018.

Según Stake (1999: 11) “El estudio de casos es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes”. Desde esta perspectiva, el abordaje de este caso de estudio se centró en: (1) conocer a Sol y sus circunstancias de vida como así también (2) el contexto universitario donde se orientó su inclusión, para luego (3) comprender el proceso a partir del cual se logró su accesibilidad académica.

(1) Para conocer a Sol y sus circunstancias de vida, se realizaron:

- Anamnesis sobre la condición psicofísica de Sol. Certificado Único de Discapacidad donde figura su diagnóstico clínico y los resultados del índice de Barthel, también conocido como “índice de discapacidad de Maryland”, sobre su grado de dependencia en la realización de tareas de la vida diaria.
- Entrevista a su madre, en la que se recabó información sobre la historia de vida de la estudiante y su circunstancia (emocional, afectiva y material) actual.
- Entrevistas a sus terapeutas: acompañante terapéutica, psicóloga, kinesióloga, fonoaudióloga y oftalmólogo, en las que se recabó información respecto a los procesos de habilitación y rehabilitación de competencias de la estudiante, y sus posibilidades y limitaciones a ese momento. En estas entrevistas Sol estuvo presente y participó.

Se registraron las entrevistas mediante grabaciones digitales. Luego se analizó el material para distinguir los aspectos más salientes a tener en cuenta en el desarrollo de la estrategia.

(2) Para conocer el contexto universitario donde se orientó su inclusión, se accedió y analizó detenidamente:

- Leyes, programas y resoluciones en donde se enuncian los derechos de los estudiantes argentinos de las universidades parte del CID y DDHH.
- El plan de estudio de la carrera.

Además, se mantuvieron reuniones con algunas de las autoridades de la carrera de Psicología de la UNR, con quienes se discutieron pautas de accesibilidad académica adecuadas a las singularidades de Sol, y el modo en que se la acompañaría en el transcurso hacia su inclusión.

(3) Para comprender el proceso a partir del cual se logró su accesibilidad académica:

Sol y la autora de este trabajo se encontraron con una frecuencia semanal para trabajar en el desarrollo de la estrategia. En estas instancias presenciales resolvían dudas y obstáculos, y planteaban nuevos objetivos a alcanzar. Realizaban los primeros pasos juntas y luego Sol, con el apoyo de una acompañante terapéutica y su madre, continuaba el proceso a distancia hasta el próximo encuentro. Durante estas instancias se pudieron identificar las tareas a realizar, y las competencias humanas y tecnologías de apoyo implicadas.

Se registró mediante auto grabaciones digitales y en un diario de campo lo sucedido en cada encuentro. El análisis de la información obtenida fue central para la toma decisiones en el desarrollo de la estrategia, y para comprender el proceso de accesibilidad académica en su totalidad.

Para el análisis de las competencias humanas implicadas en las tareas, se utilizaron como referencia las categorías que Creática Fundación FREE Iberoamericana para la Cooperación (2018) propone en el sitio wikinclusion.org bajo el título “Competencias para la vida”. Luego se agruparon en meta categorías de elaboración propia: competencias digitales, cognitivas y emocionales.

Elegir, y configurar o desarrollar las tecnologías de apoyo empleadas implicó un largo proceso de ensayo, prueba y error. Se priorizó el uso de software de libre acceso y la realización de adaptaciones de periféricos de bajo costo. Ante la necesidad de financiamiento económico para cubrir el valor de software privativos y una notebook, se acudió a las alianzas institucionales logradas en el marco de la estrategia.

3. Resultados y avances de la estrategia

Los resultados y avances en el desarrollo de la estrategia se presentan en las siguientes tablas y figuras.

Las tareas, competencias y su relación configuran una gran cantidad de datos que, mediante las tablas, se proponen condensar, ordenar y sistematizar a fin de facilitar la comprensión del lector. En la tabla 1 se relacionan las tareas que Sol debió realizar en su rol de estudiante con las competencias humanas implicadas.

En la tabla 2 se especifican cuáles de estas competencias tenía adquiridas antes de comenzar la estrategia, cuáles precisó rehabilitar y cuáles desarrollar por primera vez.

Tabla 1. Relación entre tareas y competencias

Competencias		Tareas						
		1= interpretar y cumplimentar consignas	**2= leer**	**3= marcar, copiar y pegar partes de texto**	**4= escribir**	**5= intercambiar información on-line**	**6= emular el habla**	**7= acceder al ordenador**
Digitales	1= movimiento preciso para el uso de periféricos							X
	2= Uso de comunicadores						x	
	3= Uso de software de ofimática		X	x	x			
	4= Uso de software web					x		
Cognitivas	5= lectoescritura		X		x			
	6= análisis y redacción de texto	x						
	7= redacción para la expresión oral						x	
Emocionales	8= concentración durante periodos prolongados	x	X	x	x			X
	9= paciencia y poder de frustración	x					x	X
	10= voluntad y responsabilidad	x						
	11= confianza en sí misma y en la estrategia	x				x	x	X
	12= trabajo en equipo	x					x	X
	13= intensión de comunicación						x	

Fuente: elaboración propia.

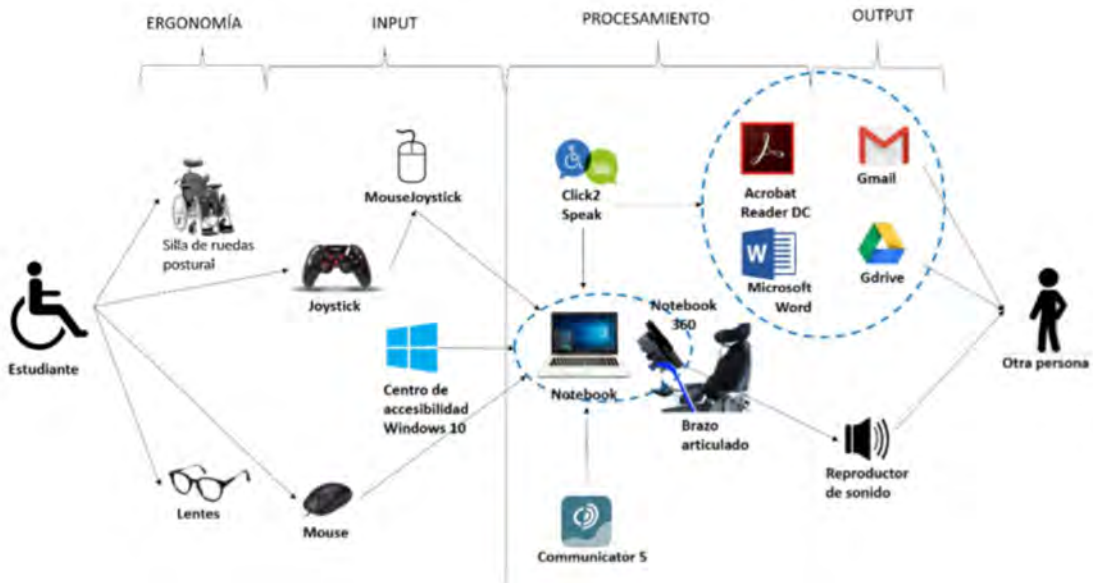
Tabla 2. Competencias adquiridas, a rehabilitar y a desarrollar

Competencias		Adquiridas	A rehabilitar	A desarrollar
Digitales	1= movimiento preciso para el uso de periféricos			x
	2= Uso de comunicadores			x
	3= Uso de software de ofimática	X		
	4= Uso de software web	X		
Cognitivas	5= lectoescritura	X		
	6= análisis y redacción de texto	X		
	7= redacción para la expresión oral			x
Emocionales	8= concentración durante periodos prolongados		x	
	9= paciencia y poder de frustración			x
	10= voluntad y responsabilidad	X		
	11= confianza en sí misma y en la estrategia		x	
	12= trabajo en equipo	X		
	13= intensión de comunicación		x	

Fuente: elaboración propia.

En la figura 1 se presenta un esquema de las tecnologías de apoyo necesarias para la realización de las tareas. Se comienza por la estudiante, quien realiza las tareas, luego se grafican las tecnologías implicadas en el factor ergonómico para el acceso al ordenador; los periféricos, rampa digital y configuraciones de accesibilidad del sistema operativo que habilitan el ingreso de información (input) al ordenador; las tecnologías con las que esta información es procesada, y las que vehiculizan el egreso de información (output) del ordenador para la comunicación con otra persona.

Figura 1. Tecnologías de apoyo que median la realización de las tareas



Fuente: elaboración propia.

Se emplearon las siguientes tecnologías de apoyo: silla de ruedas postural y lentes, periférico alternativo joystick adaptado y mouse adaptado, rampa digital MouseJoystick, configuración del centro de accesibilidad del sistema operativo Windows 10, dos notebook (la primera luego se reemplazó por la segunda y se le agregó un brazo articulado para sujetarla a la silla de ruedas), dos software de comunicación (Clic2Speak, que también funciona como teclado digital y control de comandos, y Communicator 5), dos software de escritorio (Acrobat Reader DC y Microsoft Word 2016) y dos online (Gmail y Gdrive).

Interpretar y cumplimentar consignas (Tarea -T- 1), emular el habla (T6) y acceder al ordenador (T7) fueron las tareas que le requirieron a Sol el ejercicio de la mayor cantidad de competencias. A su vez, la mayor parte de ellas fueron desarrolladas por primera vez en el marco de la estrategia: movimiento preciso para el uso de periféricos (joystick y mouse) (Competencia -C-1) que le permitieran acceder a la notebook mediante la rampa digital MouseJoystick; redacción para la expresión oral (C7) mediante el uso de los softwares de comunicación Click2Speack (en su función de comunicador) y Communicator 5; y paciencia y poder de frustración (C9) durante el proceso de aprendizaje inherente a la apropiación de las tecnologías.

Sol ya sabía utilizar los software de escritorio (C3) Acrobat Reader DC y Microsoft Word 2016, y web (C4) Gmail y Gdrive; emplearlos no implicó un aprendizaje para ella. La diferencia es que, ahora, debía hacerlo mediante periféricos (C1) alternativos y, a su vez, adaptados; y la rampa digital. Algo similar sucede con la competencia 5. Si bien el daño neurológico no afectó su lectoescritura (C5), para seguir el texto a leer en la interfaz (T2) y para escribir (T4), debió aprender a utilizar Clic2Speak en la función de teclado digital y control de comandos.

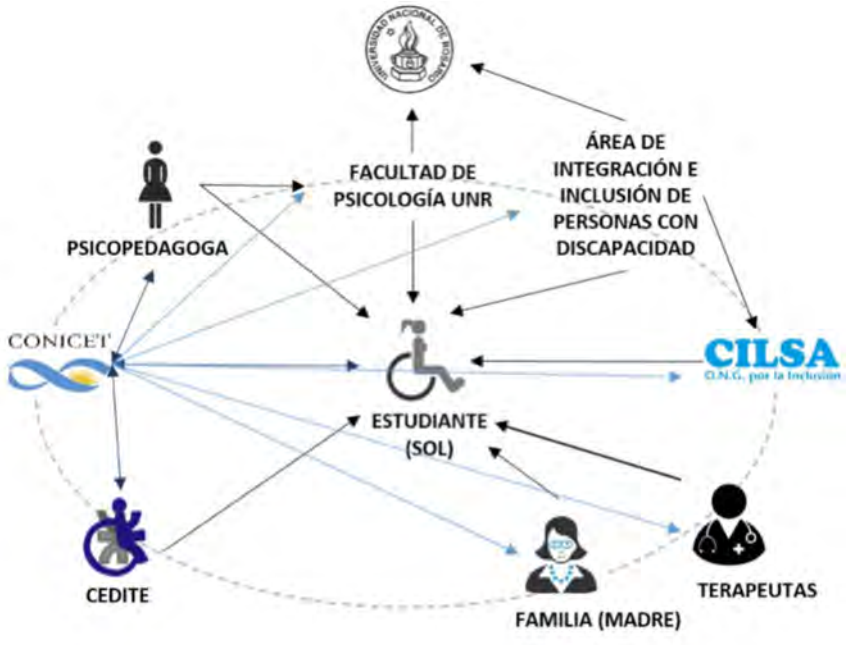
Sol tenía adquirida y conservada la competencia cognitiva: análisis de texto (C6), y también las competencias emocionales: voluntad y responsabilidad (C10) y trabajo en equipo (C12). Ella fue tenaz durante el desarrollo de la estrategia y cooperó en todo momento en el quehacer conjunto.

En cuanto a las competencias a rehabilitar, si bien Sol antes de su receso de la actividad académica estaba acostumbrada a estudiar durante tiempos prolongados (C8), fue necesario rehabilitar esta competencia al desarrollar la estrategia. Lo mismo sucedió respecto a su autoestima, ante el cambio de sus circunstancias de vida fue necesario fortalecer la confianza en sí misma y en la estrategia (C11) que desarrollamos juntas para su inclusión educativa.

Respecto a la intención de comunicación (C13), Sol es de personalidad tímida, de poco hablar. Sumada esta característica a los años de silencio que vivió por no acceder a una tecnología de apoyo que emulara su habla, ella naturalizó "vivir sin hablar". Fue necesario estimular esta competencia, y aprender a utilizar los software de comunicación (C2).

En la figura 2 se presenta la red de personas e instituciones que se conformó en el proceso de desarrollo de la estrategia y que permitió su sustentabilidad en el tiempo.

Figura 2. Red de personas e instituciones



Fuente: elaboración propia.

Nota: el círculo de puntos agrupa a todos los actores sociales que intervinieron en la estrategia. Los nombro en el orden en que fueron incorporándose al desarrollo de la estrategia: el CeDITE, el CONICET, Sol, su madre y terapeutas, la facultad de Psicología de la UNR, el área de integración e inclusión de personas con discapacidad también de la UNR, la Organización No Gubernamental (ONG) CILSA, y una psicopedagoga. Sol se encuentra en el centro. Todos los actores se relacionan con ella. A su vez, algunos de ellos se relacionan entre sí. El CONICET, institución a la que pertenece la autora de este trabajo, también se vincula con todos los actores por ser la entidad que origina la estrategia y convoca a la participación de los demás en el que se fueron incorporando para su desarrollo.

En adelante se describe cómo tareas, competencias, tecnologías y red de personas e instituciones se vinculan en el desarrollo de la estrategia.

3.1. Estudiante otra vez

La alianza que dio origen al proyecto fue el convenio de colaboración entre el CeDITE y el CONICET. En este contexto tuvo lugar el primer encuentro con Sol, cuando expresó su deseo de volver a estudiar en la Facultad de Psicología de la UNR. A fin de ampliar el conocimiento respecto a sus circunstancias de vida, se contactó luego con su familia (principalmente la madre) y terapeutas, quienes colaboraron con la estrategia durante todo su desarrollo en diferentes instancias.

La UNR comenzó a participar en la estrategia cuando se reinscribió a Sol como alumna regular. Con las autoridades se realiz**ó** un balance de las asignaturas aprobadas, regularizadas y faltantes para tener conocimiento sobre su estado de avance actual; y se acord**ó** una cantidad de adecuaciones[2] al "Reglamento de alumnos regulares y libres" (resolución 081-96CD) y al "Reglamento de evaluación académica" (resolución 203-05CD) en atención a las singularidades de Sol y sus circunstancias de vida.

Ella decidió comenzar por rendir el final de una de las asignaturas ya regularizadas: Metodología de la Investigación Psicológica 1 (MIP1). Se asesoró a la docente a cargo para adaptar la modalidad de examen final. Ella seleccionó la bibliografía a estudiar. El material estaba digitalizado, pero no en un formato accesible a personas con limitaciones en la movilidad de las extremidades[3], como es el caso de Sol. Se hizo accesible el material de estudio y se realizó un tutorial de manera que quedasen asentados los pasos para que en oportunidades futuras fuera la institución quien se responsabilizase de la tarea.

La profesora elaboró dos módulos de examen con preguntas de respuesta múltiple y justificación. Se acordó que Sol realizaría la evaluación con anterioridad al examen, a libro abierto (pudiendo consultar la bibliografía), usando un procesador de texto y desde su casa. Luego se presentaría al examen con el documento impreso. En ese mismo momento, la profesora lo leería, le daría una devolución oral, y completaría la libreta universitaria con la nota que correspondiera.

Este primer reto: rendir el examen final de MIP1, sirvió de motivación para la construcción de la estrategia, y de prueba para identificar las tareas a realizar y las competencias y tecnologías de apoyo necesarias.

---

2. Entre los puntos más relevantes se encuentran:
   - Sol podrá asistir a clases con un/a acompañante o asistente.
   - Las excepciones en el calendario de cursada serán publicadas en el sitio web de la facultad o comunicadas a Sol personalmente a fin de evitar traslados innecesarios.
   - Se la exime de cumplir con el 75 % de asistencia a clase para regularizar las asignaturas. Su asistencia y permanencia en la Facultad se ajustará a sus posibilidades y circunstancias.
   - Las adaptaciones curriculares se llevarán a cabo entre el/a facilitador/a y los docentes. Estos últimos deben participar activamente en el proceso de adaptación.
   - La bibliografía deberá ser entregada a Sol en formato digital accesible por el docente a cargo.
   - Las materias que regularice no tendrán vencimiento. Sol será evaluada en la mesa de examen final disponible que a ella le resulte más oportuna.
   - En la instancia de evaluación podrá exponer el contenido teórico haciendo uso de sus tecnologías de apoyo. El docente deberá disponer del tiempo necesario para la evaluación.

3. Para que sea accesible, el texto debe estar en una sola columna y desprotegido para su copia y cambio de formato. Documentos .doc o .pdf elaborado a base de imágenes no son accesibles. Para accesibilizar este tipo de documentos, no queda más opción que utilizar un software para el Reconocimiento Óptico de Caracteres.

3.2. Del proceso de aprendizaje: tareas, competencias y tecnologías de apoyo

El primer desafío a resolver se vinculó al factor ergonómico, y se relaciona con la postura y visión de Sol para su acceso a la notebook.

Sobre la postura, Sol tenía una silla de ruedas deteriorada que ya no cumplía con la función de mantenerla en una posición adecuada. Estudiar durante horas en esa silla era perjudicial para su salud, por lo que la familia aceleró el trámite para obtener una nueva.

Como se anticipó en la introducción, el daño neurológico afectó significativamente la visión de Sol. Ella no podía leer por sí misma. Hacía tiempo que no consultaba a un oftalmólogo debido a que su última experiencia había sido muy frustrante: como el médico no logró entender sus respuestas, no pudo ayudarla. Se buscó otro oftalmólogo y acudió acompañada a la consulta por la autora de este trabajo, quien medió el diálogo entre Sol y el médico. Él le recetó lentes que mejoraron su visión en un 50 %. Ahora sí era posible que leyera por sí misma de un ordenador, pero no sin adaptaciones de la interfaz.

Sol disponía de una notebook. Para configurar la interfaz a sus requerimientos, fue necesario cambiar la versión 7 del sistema operativo Windows por una 10 que facilitó el CeDITE. Esta versión, a diferencia de la 7, permite escalar los elementos en la interfaz a un 125 % y que este cambio impacte sobre todas las aplicaciones instaladas incluyendo los menús de funciones. También se mejoró el brillo y el contraste activando el ClearType (hace que el texto en la pantalla sea más nítido), y se configuró un puntero de mayor tamaño.

Para acceder a la notebook, se probaron diferentes periféricos adaptados y alternativos, así como rampas digitales. Entre ellos, la cámara web en combinación con un software de traking head (el puntero sigue la punta de la nariz), traking eyes (el puntero sigue el iris de los ojos), y mouse trackball. Finalmente se encontró que el indicado para Sol era un joystick de comando sensible y un mouse, a los cuales se les pegó un botón para evitar que los dedos de Sol resbalasen por fuera del área en la que debe realizar el movimiento (figura 3). Ambos periféricos son posibles de conseguir en cualquier comercio de computación a un precio muy bajo. Con el dedo índice de la mano izquierda Sol utiliza el joystick; y con los dedos índice y mayor de la derecha, el mouse.

Figura 3. Adaptación de joystick y mouse de bajo costo

Fuente: fotografías tomadas por la autora de este trabajo.

Para emular el cursor en la interfaz se utilizó la rampa digital de libre acceso MouseJoystick, con velocidad 5 y sin clic automático. Junto con la kinesióloga, Sol continuó practicando el uso de estos periféricos, lo que aceleró significativamente su aprendizaje para un uso eficiente.

Se abrió una cuenta de Google para Sol. Ella recibió el programa de estudio de MIP1 y la bibliografía mediante la mensajería Gmail y el repositorio on-line Gdrive, ambas herramientas de libre acceso. Con la participación de la facilitadora descargó los textos y los ordenó en carpetas en la notebook; luego leyó, marcó los textos y copió partes de ellos, para lo que usó Acrobat Reader DC de libre acceso; con las partes de los textos elaboró resúmenes en Microsoft Word 2016 también facilitado por el CeDITE.

Para el uso de Microsoft Word 2016, Acrobat Reader DC, Gmail y Gdrive se evaluaron varios teclados virtuales, entre ellos Virtual Key Board. Se decidió utilizar el software de libre acceso Click2Speak, que permite acoplar a estos sistemas un teclado virtual alfanumérico que incluye comandos para redactar, navegar en el texto, copiar y pegar entre los más empleados por la estudiante. Haciendo uso de estos sistemas elaboró los exámenes a entregar.

A diferencia del teclado en pantalla de Windows 10, Click2Speak funciona también como software de comunicación: le permite a Sol redactar mensajes y emitirlos por síntesis de voz. Esta función fue fundamental para su interacción con la facilitadora durante la realización de las tareas académicas.

3.3. Habitar la facultad

Sol acudió a la mesa de examen, entregó su trabajo y aprobó MIP1. Volver a ingresar a la facultad y transitar los espacios a los que hacía tiempo deseaba volver fue una experiencia trascendental que motivó la expansión de la estrategia: Sol ya no quería habitar la facultad en ocasiones aisladas, ahora deseaba asistir con mayor frecuencia. Para esto, era necesario que tuviera la posibilidad de (1) concurrir a las clases al menos una vez por semana y (2) de contar con tecnologías de apoyo que le permitieran emular el habla a fin de participar en la clase si lo deseaba o conversar con compañeros y docentes.

Respecto al primer punto, Sol precisa de un transporte especial para ir y volver de su casa a la facultad. La obra social no cubre traslados a otro lugar que no sea el centro de rehabilitación y, a su vez, su familia no contaba con recursos económicos para pagarlo de forma particular. Respecto al segundo: para emular el haba de Sol era necesario obtener tecnologías de apoyo nuevas con requerimientos específicos, lo que implicaba una inversión económica de la cual la familia de Sol no disponía.

Se realizó el pedido de un subsidio económico al Área de integración e inclusión de personas con discapacidad de la UNR para costear las tecnologías que Sol precisaba y el traslado de una vez por semana a la facultad. La UNR le otorgó una beca económica de transferencia mensual y, a su vez, generó un convenio con la ONG CILSA que terminó por completar el monto solicitado.

Con este dinero, Sol adquirió una notebook de tipo 360, su principal atributo es que puede “convertirse en tablet” sin perder las cualidades de una notebook. Con la ayuda de un herrero se adaptó un brazo articulado provisto por la UNR a fin de que en un extremo sostenga el ordenador a la altura de la mirada de la estudiante, y en el otro se ajuste a la silla de ruedas (figura 4).

Luego de evaluar varios software de comunicación, entre ellos Plaphoons, elegimos el Communicator 5 y se instaló en la notebook 360. Aunque es de tipo privativo, característica que complejiza su adquisición, se consideró que era el más eficiente para Sol. La licencia se la regaló una persona en una situación de discapacidad similar a la de la estudiante. Para fortalecer la intención de comunicación, ejercitar la redacción de mensajes para la expresión oral y el aprendizaje del uso de Communicator 5, se acudió a la fonoaudióloga de la estudiante a quien se capacitó en el uso de estas tecnologías.

Figura 4. Sistema portátil de comunicación

Fuente: fotografía tomada en la Facultad de Psicología de la UNR por la autora de este trabajo.

Nota: el brazo articulado sujeta la notebook 360 a la altura de la mirada de Sol. En la interfaz se ve la pantalla de inicio de Communicator 5, en su mano izquierda el joystick y en la derecha el mouse.

3.4. Actualidad y prospectiva

Para la sustentabilidad de la estrategia en el tiempo, fue necesario incorporar un profesional que pudiera acompañar a Sol en su proceso de aprendizaje mediado por tecnologías de apoyo, interactuar con los docentes a cargo de las materias para trabajar con ellos en la adaptación curricular y garantizar que las pautas de accesibilidad académica fueran respetadas. Se eligió con Sol a una psicopedagoga. La obra social, no sin resistencias, finalmente otorgó su prestación.

Considerando que los terapeutas de Sol pueden cambiar, y que es necesario que los mismos cooperen con el sustento de la estrategia, se realizaron tutoriales para la descarga, configuración y uso de todas las

tecnologías de apoyo utilizadas que fueron ubicados en una carpeta compartida con Sol en Gdrive. De esta manera los terapeutas podrán evacuar dudas o inconvenientes técnicos con la mayor autonomía posible.

Desde que Sol se reincorporó a la universidad ha aprobado cuatro materias y, actualmente, cursa una con modalidad presencial. Durante este proceso algunos docentes no respetaron las pautas de accesibilidad académica para Sol, obstaculizando su proceso de aprendizaje[4]. Debido a estas resistencias, junto con la psicopedagoga se procedió a elaborar un documento para formalizar dichas pautas mediante un protocolo. Se esperó el aval de la secretaría académica de la Facultad y la predisposición de la UNR para otorgarle carácter de decreto a fin de que su cumplimiento no pueda ser evitado ni cuestionado.

4. Reflexiones finales

Si bien establecer generalizaciones no es prudente hasta tanto se contraste este caso con otros, en lo que a esta experiencia respecta se deduce que sin la implementación de la estrategia descrita, la accesibilidad universitaria de Sol no hubiera sido posible. Aun estando en la lista de personas con discapacidad, hasta que el CONICET intervino, la UNR no generó accione para la inclusión de Sol. Las leyes por sí mismas no construyen un contexto inclusivo. La accesibilidad a la educación superior universitaria de ciudadanos argentinos con discapacidad, y especialmente con dificultades de acceso a la información y a la comunicación, sigue siendo un desafío.

¿Qué características demandó la estrategia para la accesibilidad académica de Sol?

Para que una estrategia sea genuina, es importante mantener la escucha a la persona que busca su inclusión. Pueden surgir miedos, obstáculos, momentos de mayor o menor entusiasmo, pero lo que no puede faltar es el deseo de participar, de formar parte. En el caso de Sol, fue su deseo de volver a estudiar y a la vez impotencia por no acceder a la información y a la comunicación, lo que impulsó el desarrollo de esta estrategia.

La estrategia debe construirse en el contexto de su implementación, no diseñarse previamente. Para esto es pertinente asumir desafíos que habiliten al sujeto vivenciar experiencias de referencia. En el caso de Sol, estudiar y rendir MIP1 fue la experiencia que tomamos de referencia para identificar las tareas a realizar, y las competencias y tecnologías de apoyo necesarias a este fin.

Parte de la estrategia es lograr que los diferentes actores sociales que intervienen en su desarrollo asuman el compromiso de colaborar y lo sostengan en el tiempo. De esta forma es posible generar acuerdos y alianzas en el seno de una red de relaciones en la que cooperan personas e instituciones. Es preciso que uno de los actores sociales que integran esta red funcione como nexo conector y mantenga la cohesión. Al comen-

4. Ejemplo de estas situaciones son: no responder mails ni llamadas para acordar cuestiones relativas a la bibliografía a estudiar y modalidad de evaluación, entregar a la estudiante bibliografía no accesible, y no respetar el tiempo que ella precisa en el examen final para responder haciendo uso de sus tecnologías de apoyo.

zar la estrategia de accesibilidad académica de Sol, fue la autora de este trabajo (en el rol de facilitadora) quien desempeño este rol. Más tarde, tomó este lugar la psicopedagoga que se incorporó.

Las tecnologías de apoyo de tipo software y hardware son un medio irrenunciable para el acceso a la información y a la comunicación de personas con limitaciones motrices en las extremidades y, a su vez, ausencia de lenguaje elocutivo como es el caso de Sol. Son muchas las tecnologías de apoyo de este tipo disponibles, encontrar las adecuadas es fundamental para evitar frustraciones que fatiguen al estudiante. A su vez, no se debe olvidar que las competencias de la persona pueden cambiar con el tiempo, por lo que se debería evaluar con cierta periodicidad si las tecnologías siguen siendo adecuadas, deben reconfigurarse o suplantarse por otras.

Las estrategias para la accesibilidad académica de estudiantes con discapacidad no son transferibles, sino que deben construirse en función a las singularidades de cada caso. Las tareas a realizar por los estudiantes varían según la carrera, las competencias son diferentes en cada estudiante, las tecnologías de apoyo se eligen y configuran o desarrollan en relación a las tareas y competencias y, finalmente, las personas e instituciones que intervienen en el desarrollo de la estrategia cambian en cada contexto. Es posible identificar interrogantes, variables y/o fases que podrían tomarse de referencia o antecedente, pero es necesario situar la estrategia en el contexto de su desarrollo. Cuando se trata de personas con discapacidad, la estandarización conduce a la exclusión.

La estrategia se expande en la medida en que el estudiante supera sus metas. Inicialmente Sol no quería ir a la Facultad más que para rendir exámenes. Pero con su primera visita a la institución, emergió el deseo de ir con mayor frecuencia y, por lo tanto, la búsqueda de los medios para que pudiera hacerlo. Identificar nuevas demandas y asumir nuevos desafíos constituye un ciclo reflexivo que propicia la expansión de la estrategia.

Para terminar, se destaca que la intervención fue trascendental en la calidad de vida de la estudiante. En una agenda semanal cubierta de turnos a diferentes terapeutas; se sumaron horas de estudio, mesas de examen y asistencia a la Facultad. Son actividades que no están subjetivamente atravesadas por el tratamiento del cuerpo, sino por su deseo de estudiar la carrera de Psicología.

Referencias bibliográficas

Argentina. Acuerdo Plenario N°798/11, 4 de octubre de 2011. Extensión, Documento Programa Integral de accesibilidad. *Consejo Interuniversitario Nacional CIN* (en línea). <http://normativa.cin.edu.ar/buscador_normativas.php?ah=st5b031300c8fb1&ai=notascin||85000002&id_documentos=3606&tm=1>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Argentina. Resolución CE 426/07, 8 de agosto de 2007, Extensión. Programa integral de accesibilidad en las universidades públicas. *Consejo Interuniversitario Nacional CIN* (en línea). <http://www.cin.edu.ar/doc.php?id=1130>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Argentina. Ley 26.378, 21 de mayo de 2008, Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. *Infoleg* (en línea). <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Argentina. Ley 27.044, 19 de noviembre de 2014, Otórgase jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Infoleg* (en línea). <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/239860/norma.htm>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Argentina. Ley de Educación Superior 25.573, 11 de abril de 2002, Modificación de la Ley Nº 24.521. *Infoleg* (en línea). <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/70000-74999/73892/norma.htm>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU (en línea). <https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CRPD/Pages/disabilitiesconvention.aspx>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Presidencia de la Nación Argentina (2018): *Plan nacional de discapacidad (2017- 2022)*. Buenos Aires: Agencia Nacional de Discapacidad (en línea). <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/plan_nacional_discapacidad_texto_04-2018.pdf>, acceso 22 de noviembre de 2019.

Stake, R. E. (1999): Introducción “Estudio intensivo de los métodos de investigación con estudio de casos”, en Stake, R. E.: *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.

Wikinclusion (en línea). <http://wikinclusion.org/index.php/P%C3%A1gina_principal>, acceso 18 de junio de 2018.

El movimiento de vida independiente en España

The independent living movement in Spain

Palabras clave
Movimiento de vida independiente, centro de vida independiente, asistente personal, consejo *inter pares*, autonomía, derechos humanos.

Keywords
Independent life movement, independent living center, personal assistant, peer council, autonomy, human rights.

Gonzalo José Carbonell Aparici
<maitreya.gonzalo@gmail.com>
COCEMFE Valencia. España

1. Introducción: los modelos de aproximación a la discapacidad

Básicamente, estos modelos pueden reducirse a tres: prescindencia, rehabilitador y social (Palacios, 2008: 25). El primero de ellos es el multisecular de abandono y marginación, solo superado tras las guerras mundiales, cuando la presencia de una gran cantidad de personas mutiladas a las que no se podía adjudicar su situación a diversas supersticiones, derivó en que se las aceptara como víctimas a las que había que apoyar médicamente y rehabilitar para vivir en sociedad en la medida de lo posible. Este segundo modelo, aunque constituyó un gran paso, era netamente asistencial de supervivencia. La institucionalización es el fenómeno característico de este momento, en el caso de que las familias no pudieran hacerse cargo de los cuidados. La actitud es paternalista y asistencial ante una diversidad que se considera como deficiencia, atribuyendo a la persona que la 'padece' un valor inferior al considerado 'normal' en una sociedad capacitista (*ableism*) (Toboso, 2017: 73-81).

El gran paso se da con el cambio al modelo social. Este modelo surge a finales de los años sesenta y principios de los setenta del siglo pasado, en la cultura anglosajona, entre Estados Unidos y Reino Unido. De Estados Unidos toma su tradición de campañas basadas en los derechos civiles,

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

Para citar:
Carbonell, G. J. (2019): "El movimiento de vida independiente en España". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 201-214.

Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.12>

BY NC ND

de acciones políticas de masas, de libertad política y económica; es el que adopta el movimiento de vida independiente (MVI). En el Reino Unido, desde un enfoque diferente, el MVI se concentró en alcanzar cambios sociopolíticos en relación con una legislación respetuosa con los derechos humanos (en la línea de los posteriormente llamados derechos sociales). El MVI puede considerarse como el antecedente inmediato del nacimiento del modelo social, que luego siguió su propio rumbo, atribuido a Vic Finkelstein en el Reino Unido (Finkelstein, 2001).

2. Origen y expansión del movimiento de vida independiente

Hay consenso en situar cronológicamente el nacimiento del movimiento de vida independiente en 1962, el día en que Edward Verne Roberts (1939-1995) ingresa en la Universidad de Berkeley, California (García, 2003). Ed Roberts era una persona con diversidad funcional 'severa' que desde su infancia se empeñó en llevar una vida 'normalizada' (Palacios y Romañach, 2006: 52-53).

En aquel entonces había en Estados Unidos pocas universidades con accesibilidad para veteranos de guerra, pero Ed eligió la que le pareció mejor para su proyecto académico de licenciatura en Ciencias Políticas. La Universidad de Berkeley no tenía accesibilidad adecuada para él. Tuvo que instalarse en la enfermería y, para sus necesidades personales, contrató el apoyo de asistentes personales. Siguiendo su ejemplo, en 1967 había ya 12 estudiantes con diversidad funcional que vivían con él en la enfermería.

En 1970 inaugura un programa para estudiantes con diversidad funcional física, diseñado por los propios interesados en base a sus experiencias personales, contando con una oficina accesible en el campus. A partir de aquí surge la idea de implantar un programa similar fuera del ámbito universitario, de modo que las personas con diversidad funcional pudieran vivir independientemente y de forma integrada en sus comunidades: se gesta la idea de centro de vida independiente (CVI, CIL o ILC en inglés), que se inaugura en Berkeley en 1972.

En este sencillo proceso se puso en marcha un potente armazón de ideas sobre la vida independiente, donde Roberts redefine el concepto de independencia como el "control sobre la propia vida" y, por otra parte, se empiezan a trazar las líneas esenciales del MVI: auto-organización, consejo *inter pares*, asistencia personal remunerada, accesibilidad universal e inserción comunitaria (Palacios y Romañach, 2006: 54-55).

Esta experiencia originaria se difundió rápidamente, abierta a todo tipo de diversidad y de cultura, afrontando el tema de las discriminaciones múltiples. A finales de los años setenta del siglo XX, se forman grupos inspirados por los principios de vida independiente en otros países, realizando el primer Congreso Internacional Mundial (1980) en Winnipeg (Canadá), y fundando allí la primera organización internacional de todo tipo de discapacidad con el nombre de Disabled People's International (DPI) (Martínez, 2003).

De esta expansión, queremos resaltar la importancia que tuvo el hecho de que la sensibilidad civilista de Estados Unidos se reforzara con la sensibilidad social de algunos lugares estratégicos tales como el Reino

Unido, cuyo líder V. Finkelstein conoció *in situ* la experiencia de Berkeley, como punto clave en la iniciación del modelo social. En el caso de Suecia, A. Ratzka también se enriqueció en Berkeley con la experiencia del MVI, siendo otro punto de referencia en el desarrollo europeo de la visión social de los derechos de las personas con discapacidad (Ratzka, A. D., 2003, 1992, 1982). Noruega, en la misma línea sueca, ha dado ejemplo con una única cooperativa a nivel estatal (ULOBA), que ha sabido combinar perfectamente la colaboración del Estado con las libertades pedidas desde el MVI (Maraña, 2004: 92-97; Moreno y Del Pino, 2015).

Más allá de Europa, Japón ha tenido también un importante papel como punto de conexión entre Berkeley y el continente asiático (Nakanishi, 1997; Hayashi y Okuhira, 2008). En general, desde el MVI, se han apoyado económicamente proyectos de vida independiente en países menos desarrollados, sobre todo desde la Red europea de vida independiente (ENIL), que ha sido un motor muy importante en la expansión del movimiento (Gardien, 2010).

3. Los conceptos fundamentales del movimiento de vida independiente

a. **Reivindicación de derechos**, desde los **derechos humanos** hasta el último de los derechos civiles o sociales, en base a un principio básico de igualdad, mediante medidas de acción positiva dirigidas hacia los colectivos especialmente vulnerables. Fue fuente de inspiración para la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Este tratado vino a ratificar el modelo social de la discapacidad y el derecho a la autonomía personal, incluyendo el derecho a la asistencia personal en su artículo 19. A partir de entonces, dicha Convención ha sido la bandera reivindicativa del MVI que, años más tarde, ha sido ratificada por la Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Esta Convención es la base de toda la normativa europea posterior a 2006. Se trata de crear una igualdad de oportunidades, sentando las bases para un derecho fundamental (López y Gutiérrez, 2002: 51, 56 y 102).

b. La pretensión de igualdad surge de la concepción de la discapacidad como un elemento más de la **diversidad humana**.

c. El derecho a la igualdad de oportunidades implica **derecho a la no discriminación** por la diversidad funcional. Esta correlación nos lleva a otra de las grandes reivindicaciones del MVI: la **accesibilidad universal** (De Asís, 2016), imprescindible para poder disfrutar un derecho efectivo (Miranda, 2016).

d. Consecuencia directa de la dignidad de la persona es la **participación como síntoma de empoderamiento**: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. La diversidad funcional no implica incapacidad de obrar y decidir, que en un Estado de derecho solo puede decidir un juez (Lasarte, 2010: 52-69).

e. La finalidad de estos presupuestos (igualdad, accesibilidad, empoderamiento) es la **consecución de una vida lo más independiente posible**, a la que cualquier persona debe poder aspirar (Urmeneta, 2012: 59; Shakespeare, 2008). La reivindicación fundamental se centra en la libertad real de elección.

f. Los grupos de autoayuda son una herramienta muy utilizada por colectivos cuyos miembros afrontan individualmente dificultades especiales. Su poder radica fundamentalmente en aprovechar la experiencia

de las personas que están en circunstancias parecidas. Ha dado muestra de eficacia en diferentes contextos en combinación con otras herramientas. Una aportación importante del MVI ha sido la consideración de esta gestión no solo a nivel individual, sino también a nivel colectivo, asumiendo la formación y dirección de los **centros de vida independiente** con elaboración de programas, estudios y proyectos tanto individuales como grupales, donde no se excluye la participación de otras personas, pero sin que estas lleven en exclusiva la dirección.

g. La otra gran herramienta básica son las **ayudas técnicas**, consideradas en su conjunto, que complementan los necesarios cambios de diseño en favor de la accesibilidad en muchos campos tecnológicos en constante innovación: internet, transporte y aparatos facilitadores de todo tipo, que vienen a sumarse a otros apoyos institucionales como programas, subvenciones y prestaciones de servicios o económicas. Todas ellas contribuyen a la vida independiente y el criterio básico de aceptación por parte del MVI será el índice de protagonismo que se concede a las personas con diversidad funcional en su proyección y diseño, así como su utilidad real para su autonomía (Centeno *et al.*, 2008).

h. Entre estos apoyos el MVI destaca la **asistencia personal**, que completa y coordina todos los demás, bajo la supervisión del usuario con diversidad funcional. El **asistente personal no es un cuidador, sino una herramienta básica para la independencia** de la persona con diversidad funcional, cuya existencia incide directamente en el cambio de paradigma de atención familiar. No habría que considerar "gastos en dependencia", sino "inversiones en autonomía", implicando retornos sociales, menores costes de oportunidad para cuidadores y disminución de la economía sumergida que, a su vez, incide en la discriminación social, en particular de la mujer inmigrante (Jiménez-Martín y Viola, 2017).

4. El movimiento de vida independiente en España

4.1. Orígenes

Cuando en 1962 comienza el MVI en los Estados Unidos, en España aún no se había desarrollado una conciencia cívica sobre el modo idóneo de abordar los problemas de la discapacidad. Se trataba con espíritu de beneficencia, a la vez que se intentaba ocultar como estigma. Con mucho retraso respecto a otros países europeos, la Constitución Española de 1978 incluye una referencia explícita a la discapacidad (disminuidos) en el marco de los derechos y deberes fundamentales (art.49) y, a partir de aquí, surgieron asociaciones de personas con diversidad funcional y sus familiares. Aunque en España hubo un fuerte movimiento asociativo, no hay constancia de que en los años ochenta estas asociaciones tuvieran contacto con otras asociaciones europeas o americanas. En 1997, la creación del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI)[1] supone la unidad de unas 2000 organizaciones, consiguiendo tener representación unificada ante el Estado y aunar fuerzas en la lucha contra el modelo exclusivamente rehabilitador de la discapacidad.

1. Actualmente Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

En 1982 hubo una primera ley de integración[2], nunca totalmente implementada, y donde aparecieron las pensiones no contributivas que, junto con otros subsidios y la ampliación del concepto de discapacidad a personas aún con posibilidad activa, supusieron una ayuda significativa para el colectivo. El Estado de las autonomías también supuso diferencias en las situaciones concretas (Maestro y García, 1999).

Al MVI se le etiqueta en un principio como "filosofía americanoide de la discapacidad, radical y segregacionista, solo propia de países ricos" (Maraña y Lobato, 2003: .265). Sin embargo, los criterios del MVI provocaron en todo el mundo grandes progresos para el colectivo, tales como la asistencia personal, el diseño universal y la autogestión. Lo novedoso fue la vuelta al reconocimiento y la primacía de los derechos individuales, sobre las que se basaron responsabilidades sociales.

A España también llegaron pioneros procedentes de Berkeley (García, 2003: 29; Foro de Vida Independiente y Divertad, 2010). Sin embargo, lo importante de estos pioneros fue la creación del Foro de Vida Independiente, verdadero hilo conductor en España del MVI.

El Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) se forma en 2001 con el fin de dar a conocer el MVI. La palabra 'Divertad' es un neologismo del foro que sintetiza 'dignidad' y 'libertad'. Este foro es todo un símbolo del movimiento, donde todos participan en igualdad, sin directivos y sin presupuesto económico. Esta participación directa ha sabido aprovechar la potencia intercomunicadora de internet (Fernández *et al.*, 2016), y le ha permitido ser conocido y participar activamente tanto en la política española como europea a través de ENIL.

4.2. Las peculiaridades del modelo de vida independiente español

4.2.1. Modelo de la diversidad

El término diversidad funcional se propuso en el FVID de España (Lobato, 2005; Romañach, 2009; Ferreira 2010; Bueno y Villatoro, 2012). Por primera vez se promueve el cambio hacia una terminología no negativa, rompiendo la barrera ellos/nosotros. El término diversidad hace referencia a la diferencia entre unas personas y otras, mientras que la funcionalidad hace referencia a la capacidad de actuar de los seres, distinguiendo entre diferencia orgánica (antes deficiencia) y diversidad funcional (antes discapacidad). El nuevo modelo de la diversidad da un paso más allá del modelo social al construirse sobre el valor de la diversidad y asumiendo la dignidad humana universal como elemento clave de participación y aceptación social. El aspecto fundamental que se pretende denunciar con este modelo es la discriminación (Palacios y Romañach, 2006: 116).

Al hablar de la dignidad como un elemento clave del modelo, se alude a dos vertientes complementarias:

a. Dignidad como valor intrínseco al ser humano o punto de partida: ligado a la vida desde su inicio, independientemente de sus condiciones concretas de existencia, base de los derechos humanos y de la igualdad radical entre las personas.
b. Dignidad como aportación extrínseca o punto de llegada, en relación a la calidad de vida y la efectividad de los derechos: si no está garantizado su ejercicio, no hay calidad de vida, incluso puede llegarse a la

2. España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), *Boletín Oficial del Estado,* 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.

situación de que no merezca la pena vivirla porque no se dan las condiciones necesarias para hacerlo con dignidad.

En este modelo se refuerza el aspecto extrínseco al mismo nivel que el intrínseco, dada la dimensión social de la vida humana. Esta paridad entre ambas vertientes es novedosa y refuerza la importancia de la acción sociopolítica. Usa la bioética como herramienta para conseguir la plena dignidad (Palacios y Romañach, 2006: 190; Sanjosé y Cardona, 2010).

4.2.2. Modelo de vida independiente

Aunque Palacios y Romañach (2006: 190) consideran este modelo como integrado en el modelo social y, dentro de él, subsumido en el modelo de la diversidad como su desarrollo más actualizado, consideramos apropiado conservar su entidad como modelo diferenciado. En base al derecho civil y político de libertad de decisión y de control de la propia vida se construyó el MVI. Otra cosa es que, para desarrollar la propia independencia, se necesite cooperación social, así como generar ciertas condiciones sociales, en conexión con los llamados derechos sociales (Pisarelo, 2007; Gargarella, 1998)[3].

En consecuencia, creemos que el modelo español ha sabido conjugar perfectamente las dimensiones individuales y sociales de la esencia humana, considerando un modelo con tres vertientes: diversidad, independencia y social propiamente dicho. De este modo puede considerarse la persona en todas sus dimensiones, a la vez que exige de la sociedad todos sus derechos, sean individuales o colectivos, sin caer en la falacia de la distinción entre unos derechos políticos y unos derechos sociales de segunda categoría, sometidos a los principios de progresividad y disponibilidad. Separar ambos conceptos pudo ser en su momento un modo pedagógico de avanzar, pero en la nueva conciencia social actual puede convertirse en una excusa para dejar sin garantías unos derechos reconocidos teóricamente por todos.

4.2.3. Praxis actual

Los diversos modelos históricos de tratamiento de la discapacidad siguen relativamente vigentes. Por ejemplo, el modelo de prescindencia puede seguir presente al negar sistemáticamente el derecho a nacer de seres humanos con diversidad funcional, al recluirlos en instituciones o en la casa paterna contra su voluntad, al someterlos forzosamente a tratamientos no deseados o a supuestos 'cuidados' que pueden atentar a su dignidad. Hay así reminiscencias de prescindencia en la valoración del aborto eugenésico, en la invisibilización social o en la falta de consideración del colectivo a la hora de diseñar el acceso universal y los programas de atención. Sobre todo, esto sucede a la hora de confeccionar leyes y normativas que les conciernen directamente y que afectan a su calidad de vida (Aparicio, 2016; Honneth, 2010).

Por otro lado, el modelo médico-rehabilitador sigue considerando a la persona con diversidad funcional como plenamente dependiente e inferior en capacidades. Se considera que necesitan cuidados a los que se han

3. Richard Sennet nos recuerda que "la autonomía es una poderosa vía de acceso a la igualdad (…) la dependencia se resolverá en interdependencia. En estas condiciones, la autonomía, en la que reside el respeto al otro, puede concederse libremente (…). Al liberalismo, la dignidad de la dependencia nunca le pareció un proyecto político valioso" (Sennet, 2012: 129 y 132).

de someter de modo pasivo, en un intento, por lo común inútil, de 'rehabilitar' capacidades que nunca se han tenido, en lugar de apoyar a las personas en el desarrollo de sus capacidades efectivas y en la satisfacción de sus necesidades personales.

Bastida considera como "entendimiento constitucional de la discapacidad", en este sentido, un cambio con el que "de la visión liberal decimonónica del discapaz como individuo con taras, se pasa a la visión republicana del discapaz como ciudadano al que los poderes públicos deben garantizar el ejercicio de sus derechos. En suma, de la creación de status jurídicos de incapacidad se pasa a la identificación de situaciones incapacitantes que el Estado debe remover o paliar y del ocultamiento o ignorancia del discapaz se pasa a su visibilidad social" (Bastida, 2010: 84-85).

Esta consideración política sobre la discapacidad integra la visión del modelo social en su triple vertiente, y también nos introduce en la cuestión de la importancia del contexto sociopolítico para la conformación de los modelos teóricos de aproximación a una misma realidad, con procesos de transformación que se retroalimentan recíprocamente.

4.3. Oficinas de Vida Independiente[4]

Siguiendo la trayectoria del MVI se crean centros de vida independiente (CVI), en España llamados Oficinas de vida independiente (OVI), para diferenciarlos de los centros tradicionalmente asistencialistas (Gómez y Arroyo, 2013). Sin embargo, hemos de concluir que su desarrollo es más bien testimonial.

Las más veteranas son OVI Madrid y OVI Barcelona, fundadas ambas en 2006 a partir de un proyecto de vida independiente financiado por la administración pública en Madrid, en donde la OVI queda integrada dentro de la Asociación de parapléjicos y personas con gran discapacidad física de la Comunidad de Madrid (ASPAYM), como uno de sus programas principales. OVI Barcelona está centrada en esta ciudad y participa de fondos tanto administrativos como privados, con la gestión conjunta de varias asociaciones. OVI Galicia se fundó en 2010 como parte de la Oficina de Vida Independiente de Galicia (VIgalicia), asociación nacida en 2007 con apoyo de la administración pública. En sus memorias anuales se pueden ver a cuántas personas han ido atendiendo, la cantidad de horas de asistencia que pueden ofrecer. Los principios por los que se rigen son los generales del MVI. Pero, en los tres casos, de ningún modo alcanzan su independencia total de gestión y queda reducido a un pequeño número de usuarios, del mismo modo que dependen de programas anuales para recibir las ayudas pertinentes.

Actualmente está en formación OVI Canarias y VI Andalucía, que tiene un programa específico para unas pocas personas que funciona como OVI.

4. La información general de estas oficinas se encuentra en las páginas web correspondientes, de donde extraemos lo que nos ha parecido más interesante.

4.4. Otras articulaciones y actividades

Existen también otras asociaciones de vida independiente, como VI Comunidad Valenciana (VICOVAL), Zaragoza Vida Independiente (ZAVI) o el Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI), que es una organización sin ánimo de lucro, pionera en España, en la medida en que por primera vez interrelaciona el campo de la paz con el de la diversidad funcional, interpretada desde la Convención Internacional de Derechos Humanos de la ONU y los principios generales de la vida independiente. IPADEVI se convierte en la entidad impulsora de la Declaración Mundial de Compostela 2010 sobre Paz y diversidad funcional (IPADEVI, 2010).

La Federación de Vida Independiente (FEVI) nace con la intención de sumar esfuerzos para alcanzar políticas inclusivas e igualitarias, así como de lograr el cumplimiento efectivo de los derechos individuales y colectivos de las personas con diversidad funcional. El Programa de Vida Independiente desarrollado en Gipuzkoa merece también mención especial, en cuanto que fue el primero llevado a cabo en España en 2004 con sistema de pago directo y libre elección de asistente personal, pero con gestión realizada íntegramente por la administración pública (Urmeneta, 2011).

Tenemos en España el caso relevante de SOLCOM (Asociación para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad). Esta asociación está especializada en denunciar el no cumplimiento de la legislación vigente respecto a la diversidad funcional y renuncia en sus estatutos a las aportaciones financieras de la administración. Apoyada por SOLCOM y el FVID, la web Derechos humanos Ya! se presenta como una herramienta para el seguimiento del respeto a los derechos de las personas con diversidad funcional y el cumplimiento de la aplicación de la Convención de Naciones Unidas.

Otro ejemplo significativo es el de la ONG ¿Cómo quieres vivir?, con servicios de formación, asesoramiento y apoyo a personas con diversidad funcional que desean un cambio en sus vidas, ofreciendo también la posibilidad de formar a voluntarios que apoyen el proceso como asistentes personales. Una particularidad de esta asociación es ofrecer la posibilidad de vivir en primera persona “un día especial”, donde una persona con diversidad funcional elige qué quiere hacer realmente un día concreto y lo lleva a cabo comprobando que, con los apoyos necesarios, puede llevar una vida autónoma.

También hay pequeñas empresas formadas en los mismos principios y dirigidas por miembros del FVID, como es el caso de SOLVINDE (Soluciones para una Vida Independiente) en Valencia. Es una pequeña empresa que ofrece toda clase de servicios desde la propia experiencia de la diversidad funcional y los principios del MVI que, en este caso, sirven para satisfacer unas necesidades cotidianas insuficientemente cubiertas por los poderes públicos.

Una característica importante del MVI en España es su importante presencia en la red. Aparte del mencionado FVID y páginas web de distintas OVI y asociaciones, hay que añadir gran número de blogs y páginas editadas por miembros del MVI que destacan por su gran dedicación, por su valor informativo y su carácter reivindicativo. A modo de ejemplo citamos https://vidaindependiente.org/, editada por Ismael Llorens Santamaría.

Un empeño especial del MVI en España ha sido la acción sociopolítica en torno a la normativa vigente y su diálogo directo con los representantes de los partidos políticos, encargados de llevar a cabo las políticas

diseñadas para el colectivo de personas con diversidad. Quizá el ejemplo más importante de esta actividad sea el conjunto de acciones emprendidas por el FVID en torno a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia, donde logró introducir la figura y prestación del asistente personal que debe precisarse como un derecho, y no como un medio de comercialización de servicios (FVID, 2017; García-Santesmases, 2012).

Después de aprobada la ley, ENIL y FVID llegaron, por ejemplo, a negociar con la Generalitat Valenciana un decreto de prestaciones que va más allá de los mínimos contemplados en la misma ley, aumentando las cuantías de prestación[5]. En 2015 el FVID elaboró un documento de propuesta política sobre la figura del asistente personal y su implantación en la sociedad española (Arnau *et al.*, 2015) y en 2018 el FEVI en las conclusiones del segundo Congreso Europeo de Vida Independiente celebrado el Valencia los días 25 y 26 de noviembre presentó incluso una propuesta de ley orgánica sobre el asistente personal en España[6].

Sin embargo, no hay en España muchas personas con discapacidad que trabajen en la política activa, quizá fruto de la desigualdad de oportunidades en formación académica y profesional, o, simplemente, como un síntoma más de la falta de integración social (Belzunegui y Puig, 2015). El CERMI, en referencia al art. 29 de la Convención de 2006, pide que haya una mayor participación política de personas con discapacidad en los partidos. El MVI es muy consciente de la gran influencia que ello significaría en el nuevo modo de percibir a las personas con discapacidad, a causa de su repercusión mediática y como medio de poder actuar directamente en el desarrollo de normativas inclusivas, así como en el control en la aplicación de las mismas (Cfr. Gálvez, 2017).

4.5. Contexto

Hay en España otras asociaciones de vida independiente, nacidas desde el mismo MVI y otras que poco a poco van incorporando sus principios a sus instituciones, como es el caso de las “Escuelas de Vida”, promocionadas por Down España (Illán y Molina, 2013; Elkartu, 2018). Pero lo cierto es que siguen siendo una gran mayoría las asociaciones ‘tradicionales’, basadas en modelos asistenciales, apoyadas por la creencia de que este modelo, tanto a nivel nacional o local, les resulta más barato a las administraciones del Estado[7], y con la confianza en que también pueden tener un mayor control sobre ellas.

El CERMI representa a más de 7000 asociaciones. Teniendo en cuenta además que no todas las asociaciones de este tipo están federadas en tales instituciones, se supone que habrá bastantes más. En esta clase de asociaciones más tradicionales se suelen ofertar diversos programas de rehabilitación, asesoramiento y gestión, etc., entre los cuales también figuran servicios de ayuda a domicilio. Sus servicios suelen ceñirse a las necesidades básicas dentro del hogar y, excepcionalmente, a servicios de acompañamiento fuera del domicilio. Este tipo de servicios se pactan normalmente con el trabajador social y todo se gestiona desde la

5. Cfr. Arts. 15 y 23 de la Orden 5/2011, de 6 de junio, de la Conselleria de Bienestar Social, de modificación de los artículos 4 y concordantes de la Orden de 5 de diciembre de 2007, por la que se regulan los requisitos y condiciones de acceso a las ayudas económicas del Programa de Atención a las Personas y a sus Familias en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunitat Valenciana [2011/6656], *Diario oficial de la Comunidad Valenciana,* núm. 6539 de 9 de junio de 2011, pp. 23597-23604.

6. Federación de Vida Independiente (FEVI) (2018): Proposición de ley orgánica reguladora de la asistencia personal para realizar el derecho humano fundamental de las personas con diversidad funcional a vivir en España de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Ley de Vida Independiente de las personas con diversidad funcional) (en línea) <https://drive.google.com/file/d/1VQAMG5zoyjopiA9i-8cLifeYx_YdpxUK/view>, acceso 21 de enero 2019.

7. Lo cual no parece ser cierto, según se demostró desde los primeros estudios sobre el pago directo en el Reino Unido, promovido por el Comité de vida independiente (Evans, 2003: 204).

asociación. Un ejemplo de este tipo asistencial es el programa de Fomento de Autonomía Personal (FAP) ofertado por COCEMFE-Valencia y cofinanciado con aportaciones de la administración autonómica, donaciones privadas y copago de los mismos usuarios en algunos casos (cuando la normativa lo exige). En el mismo sentido operan los servicios de ayuda a domicilio (SAD), el principal modelo promocionado por la mal llamada Ley de dependencia en España[8].

Por otra parte, las asociaciones tradicionales están diseñadas frecuentemente con criterios de enfermedad y orientadas a la realización de actividades deportivas o rehabilitadoras, etc. Todavía son reflejo de una perspectiva médica/rehabilitadora, sin duda necesaria y complementaria, pero que no puede hacernos olvidar los derechos del colectivo integrado por personas dotadas de dignidad, que es donde pone el acento el MVI (Palacios y Romañach, 2006: 131).

También tenemos que advertir que en España se pueden encontrar, "centros de vida independiente" privados que, sin embargo, no pertenecen al movimiento. Suelen ser sociedades lucrativas que proponen el eslogan como medio para atraer clientes[9].

5. Conclusiones

A pesar de que el MVI ha realizado en España una labor muy positiva de concienciación, la realidad es que sigue siendo, al menos cuantitativamente, un colectivo menor con respecto a las asociaciones tradicionales de personas con discapacidad. El hecho de que haya tan pocos asistentes personales en España (Carbonell, 2018) o que la presencia de personas con diversidad funcional en las instituciones políticas sea tan escasa, son claros síntomas de que falta mucho por recorrer para su inclusión social.

Sin embargo, a pesar del decaimiento generalizado del Estado social y los recortes presupuestarios en favor de una supuesta estabilidad económica que nunca llega, este movimiento sigue demostrando que está muy activo, como lo evidencia la celebración del II Congreso europeo celebrado en Valencia en 2018. Es necesario un impulso social que continúe luchando si no quiere sucumbir a un futuro distópico de injustica y desigualdad, donde no cabrían ya los mismos derechos humanos que concebimos como Naciones Unidas. Nuestra propuesta estaría dirigida en primer lugar a buscar la unión de fuerzas desde todas las entidades representativas como el CERMI, las miles de asociaciones y el mismo MVI. Seguidamente, se deberían centrar en lo que el CERMI (2017) denomina "constitucionalizar sus derechos". Los tratados internacionales, si los derechos allí reconocidos no se ven refrendados por las constituciones nacionales como **derechos fundamentales** y las leyes posteriores que los desarrollan, quedan sin suficientes garantías y, en consecuencia en la mayoría de ocasiones, vacíos de contenido (Cruz, 1989: 40; Gutiérrez, 2015: 269).

8. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD).
9. A propuesta de ENIL, desde el European Disability Forum (EDF) se denuncia el mal uso del término vida independiente por parte de algunos Estados y de asociaciones particulares interesadas en subvenciones, que no se ciñen a esta idea básica de vida independiente que propone el MVI. Cfr. en línea http://www.enil.eu/news/european-disability-movement-agrees-definition-of-independent-living/, acceso 21 de enero de 2019. Cfr. ENIL "Institutions Are Not Solutions: Learning from the Swedish experience". Audiovisual en línea <https://www.youtube.com/watch?v=aFxYBZ2iXc4>,acceso 21 de enero de 2019. Cfr. www.cvi-bcn.org/es (Consulta, 24/09/2019).

Referencias bibliográficas

Aparicio, M. (2016): "Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 177-190.

Arnau *et al.* (2015): *La Asistencia Personal. Características y acciones a tomar para su implantación* (en línea). <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2016/11/FVID-La_Asistencia_Personal-Caracteristicas_y_acciones_a_tomar_para_su_implantacion.pdf>, acceso 21 de enero de 2019.

Bastida, F. J. (2010): "El entendimiento constitucional de la discapacidad", en Presno, M. A. y Sarlet, I. W. (*eds.*): *Los derechos sociales como instrumento de emancipación*. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters Aranzadi.

Belzunegui, A. y Puig, X. (2015): "Trayectorias educativas inacabadas: los problemas de los jóvenes con discapacidad para continuar estudios". *Sistema*, 240: 81-100.

Bueno, J. R. y Villatoro, K. (2012): "De la discapacitat a la diversitat funcional: critiques fonamentals i presentación de noves perspectives". *Futura*, 23: 6-10.

Carbonell, G. J. (2018): *La figura del asistente personal en el Movimiento de Vida Independiente: la experiencia en la Comunidad Valenciana.* Tesis doctoral. UNED (en línea). <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:ED-Pg-DeryCSoc-Gjcarbonell>, acceso 20 de enero de 2019.

Centeno, A. *et al.* (2008): *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. Foro de Vida Independiente (en línea). <http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf>, acceso 21 de enero de 2019.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2017): *El CERMI pide al senado incluir los derechos sociales como fundamentales en la Constitución* (en línea). <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-pide-en-el-senado-incluir-los-derechos-sociales-como-fundamentales-en>, acceso 21 de enero 2019.

Comunidad Valenciana. Orden 5/2011, de 6 de junio, de la Conselleria de Bienestar Social, de modificación de los artículos 4 y concordantes de la Orden de 5 de diciembre de 2007, por la que se regulan los requisitos y condiciones de acceso a las ayudas económicas del Programa de Atención a las Personas y a sus Familias en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunitat Valenciana. [2011/6656], *Diario oficial de la Comunidad Valenciana*, 9 de junio de 2011, núm. 6539, pp. 23597-23604.

Cruz, P. (1989): "Formación y evolución de los derechos fundamentales". *Revista Española de Derecho Constitucional*, 9 (25): 35-62.

De Asís, R. (2016): "El eje de la accesibilidad y sus límites". *Anales de Derecho y Discapacidad*, I (1): 51-68.

Elkartu (2018): *Guía para el diseño de políticas inclusivas e intervenciones sociales orientadas al modelo de vida independiente en el ámbito de la discapacidad*. Donostia-San Sebastián: Elkartu.

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 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), Boletín *Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.

Evans, J. D. (2003): "El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido", en García, J. V. (*ed.*): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Federación de Vida Independiente (FEVI) (2018): *Proposición de ley orgánica reguladora de la asistencia personal para realizar el derecho humano fundamental de las personas con diversidad funcional a vivir en España de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Ley de Vida Independiente de las personas con diversidad funcional)* (en línea). <https://drive.google.com/file/d/1VQAMG5zoyjopiA9i-8cLifeYx_YdpxUK/view>, acceso 21 de enero de 2019.

Fernández, M. *et al.* (2016): *Las TIC, una oportunidad para la inclusión*. Barcelona: Observatorio de la Discapacidad Física. Serie Monográfico n. 7.

Ferreira, M. A. V. (2010): "De la minus-valía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico". *Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.

Finkelstein, V. (2001): *The social Model of Disability Repossessed* (en línea). <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-The-Social-Model-of-Disability-and-the-Disability-Movement.pdf>, acceso 20 de enero de 2019.

Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) (2017): *Archivo de la categoría: Asistencia Personal y LEPA* (en línea). <http://forovidaindependiente.org/category/general/mediateca/documentacion/asistencia-personal-y-lepa/>, acceso 21 enero de 2019.

Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) (2010): *Nuestro compañero Patxi nos ha dejado* (en línea). <http://forovidaindependiente.org/nuestro-companero-patxi-nos-ha-dejado/>, acceso 21 de enero de 2019.

Gálvez, L. A. (2017): "El régimen de la participación electoral de las personas con discapacidad en los cuarenta años de democracia". *Revista de Derecho Político*, 100: 1057-1096.

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

García-Santesmases, A. (2012): *La Operación Pozoblanco o la construcción de una identidad colectiva*, FVID (en línea). <http://forovidaindependiente.org/la-operacion-pozoblanco-o-la-construccion-de-una-identidad-colectiva/>, acceso 21 de enero de 2019.

Gardien, È. (2010): "L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants". *Journal des anthropologues*, 122-123: 87-114.

Gargarella, R. (1998): "Primeros apuntes para una teoría sobre los derechos sociales. ¿Es posible justificar un tratamiento jurídico diferenciado para los derechos sociales e individuales?". *Jueces para la democracia*, 31: 11-15.

Gómez, N. y Arroyo, J. (2013): "Oficinas de Vida Independiente". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1): 79-52.

Gutiérrez I. (2015): *Elementos de Derecho constitucional español*. Madrid: Marcial Pons.

Hayashi, R. y Okuhira, M. (2008): "El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro", en Barton, L. (*ed.*): *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society"*. Madrid: Morata.

Honneth, A. (2014): *El derecho de la libertad: esbozo de una eticidad democrática*. Madrid: Katz.

Illán, N. y Molina, J. (2013): "La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de Vida Independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (1): 23-38.

IPADEVI (2010): Declaración mundial de Compostela sobre la contribución de las personas con diversidad funcional (discapacidad) a una cultura de paz (en línea). <https://es.slideshare.net/solearnau/declaracin-mundial-compostela-2010>, acceso 21 de enero de 2019.

Jiménez-Martín, S. y Viola, A. (2017): *Informe 2017 del Observatorio de Dependencia*. Madrid, Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA), Serie: Estudios sobre la Economía Española n. 2017/22.

Lasarte, C. (2010): *Compendio de Derecho civil. Trabajo Social y Relaciones laborales*. Madrid, Dykinson.

Lobato, M. (2005): *Carta al FVID de propuesta del término diversidad funcional* (en línea). <https://es.groups.yahoo.com/neo/groups/vidaindependiente/conversations/topics/9622>, acceso 22 de enero 2019.

López, A. y Gutiérrez, I. (2002): *Elementos de derecho público*. Madrid: Marciall Pons.

Maestro, G. y García, M. A. (1999): *Marginación, Estado Social y Prestaciones Autonómicas*. Barcelona: Cedecs.

Maraña, J. J. (2004): *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES.

Maraña, J. J. y Lobato, M. (2003): "El Movimiento de Vida Independiente en España", en García, J. V. (*ed.*): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Martínez, K. (2003): "El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos", en García, J. V. (*coord.*): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Miranda, J. (2016): "La accesibilidad universal y su gestión como elementos imprescindibles para el ejercicio de los derechos fundamentales". *Anales de Derecho y Discapacidad*, 1 (1): 89-108.

Moreno, F. J. y Del Pino, E. (2015): *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y España. Nuevas políticas para atender a nuevos riesgos sociales*. Madrid: Tecnos.

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

Nakanishi, S. (1997): "Historical Perspective and Development of Independent Living Movement in Japan". *Disability Information Resources (DINF)* (en línea) <http://www.dinf.ne.jp/doc/english/resource/z00009/z0000909.html>, acceso 20 de enero de 2019).

Palacios, J. y Romañach, J. (2006): *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ed. Diversitas-AIES.

Pisarelo, G. (2007): "Concepciones liberales y socialistas de los derechos sociales: una respuesta a Ricardo García Manrique". *Anuario de la Filosofía del derecho*, 25: 499-508.

Ratzka, A. D. (2003): "El movimiento de Vida Independiente en Suecia", en García, J. V. (*coord.*): *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Ratzka, A. D. (1992): *Towards an operational definition of Personal Assistance* (en línea). <http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html>, acceso 20 de enero de 2019.

Ratzka, A.D. (1982): "Hemtservice – i vems regi?". *Svenk Handikapptidskrift* (en línea). <http://www.independentliving.org/docs3/ar1982.html>, acceso 20 de enero de 2019.

Romañach, J. (2009): *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.

Sanjosé, A. y Cardona, J. (2010): *Informe sobre la inconstitucionalidad del supuesto de "aborto eugenésico" previsto en la Ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo* (en línea). <http://www.minusval2000.com/pdf/fvi_aborto_inconsitucionalidad.pdf>, acceso 22 de enero de 2019.

Sennet, R. (2012): *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Anagrama.

Shakespeare, T. (2008): "La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?", en Barton, L. (*ed.*): *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de "Disability and Society*". Madrid: Morata.

Toboso, M. (2017): "Capacitismo", en Platero, R. L. *et al.* (*coords.*): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra.

Urmeneta, X. (2012): "El binomio indispensable: asistencia personal y vida independiente. La experiencia de Gipuzkoa". *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*, 4: 54-68.

Urmeneta, X. (2011): *Vida Independiente y Asistente Personal. La experiencia de Gipuzkoa* (en línea). <http://www.forovidaindependiente.org/vida_independiente_y_asistencia_personal>, acceso 21 de enero de 2019.

RESEÑAS

Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional

María Laura Serra (2017)

Madrid: Dykinson

Isabel García Trigueros
<isagatri@gmail.com>

PREDIF Málaga. España

Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional es un estudio de cuatro años de investigación que forma parte de la tesis doctoral de María Laura Serra[1]. Como investigadora es un referente perfecto y a pesar de, como dice, «ser capaz», está sobradamente legitimada para tratar estas cuestiones por su interés en el derecho de mujeres y en concreto del de aquéllas con discapacidad. En varias referencias a lo largo del libro alude a «situar las experiencias personales de las mujeres con discapacidad como herramienta para la investigación de situaciones de opresión y de resistencia». *D*esde este aspecto quiero realizar la reseña de este interesantísimo libro.

En el primer y segundo capítulos de la obra describe los marcos interpretativos y epistemológico y desenmascara desde un punto de vista feminista el género y el patriarcado. También lleva cabo un análisis sobre la teoría general y nos explica cómo funciona la opresión basada en los paradigmas sociales de interseccionalidad y matriz de dominación. Estudia asimismo el tema de la mujer/niña con discapacidad como sujeta de derechos, la estructura de la sociedad en la que se ve enmarcada y cuáles son las opresiones a las que se ven sometidas las mujeres con discapacidad como grupo social subordinado. A continuación analiza el pensamiento del feminismo negro no comparativo (algo que remarca en el estudio) para que podamos entender otros sistemas de opresión y buscar una posible solución contemplando otras discriminaciones parecidas a las de las mujeres con discapacidad.

El hecho de nombrar teóricas feministas con discapacidad le lleva a construir un marco teórico basado en experiencias de autoras en primera persona. Este aspecto es muy positivo y realza el estudio al construir una excelente sintaxis de la realidad social de las mujeres con discapacidad.

Sin embargo, lo más brillante de este capítulo es su situación de la experiencia personal de la mujer con discapacidad como voz cognoscente. Crea así un marco teórico para *deconstruir* el mundo que nos han enseñado y

1. María Laura Serra es doctora en Estudios Avanzados en Derechos Humanos por la Universidad Carlos III de Madrid (UC3M). Tuve el placer de conocerla en el seminario *Mujeres con discapacidad y violencia de género: acceso a la justicia,* dirigido por la UC3M, donde presentaba en la mesa redonda cómo construir una agenda política en materia de violencia de género contra las mujeres con discapacidad: *El papel de la academia*, Associate Researcher in the Centre for Disability Law and Policy at the National University of Ireland, Galway (NUIG).

Revista Española de Discapacidad,
7 (2): 217-219.

CC BY NC ND

discute cómo sentimos, qué pensamos y cómo nos sentimos con nosotras mismas dentro de un sistema patriarcal y normativo. Por otro lado nos permite *reconstruir* una nueva teoría del conocimiento, la sabiduría y la justicia social partiendo de la base de la realidad social de las mujeres con discapacidad para situarnos ante un área para el debate sobre si es necesario o no un feminismo de la discapacidad.

En su repaso desde la perspectiva feminista de los derechos humanos de la discapacidad deja bien patente que es necesario alcanzar no sólo una igualdad formal, sino una igualdad real. Por supuesto, la solución está en la unión, la sororidad y el entendimiento mutuo. Para ello la respuesta pasa por que las mujeres con discapacidad definamos nuestros términos dentro del marco represivo, pero unidas.

En el capítulo tercero realiza, dentro del marco jurídico y de los dominios de poder, una crítica al modelo social de la discapacidad como constructo social androcéntrico y normativo. Destaca un modelo de derechos humanos de la discapacidad que hace necesaria una perspectiva de género sensitiva.

En esta parte nos sitúa en diferentes paradigmas derivados de la discapacidad, como la dignidad humana o la identidad, y sistematiza e introduce las claves de las diferentes manifestaciones de los Estados a nivel internacional, en las conferencias y tratados internacionales en esta materia. De este modo descubre los pensamientos y las diferentes políticas de cada Estado con respecto a las personas con discapacidad en general y las mujeres y niñas con discapacidad en particular. Al mismo tiempo desgrana, con gran habilidad, los artículos más importantes de la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD) recordando el objetivo último de la capacidad real de las mujeres con discapacidad.

Parece importante destacar en este capítulo la crítica acerca de las medidas alcanzadas por los Estados, que son temporales y apropiadas, pero no constituyen el objetivo último a alcanzar. Se necesitan medidas no asistenciales ni proteccionistas, pero a largo plazo, para llegar a alcanzar la igualdad sustantiva y acabar con la discriminación estructural.

En el capítulo cuarto, relativo a la discriminación interseccional y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, la autora reflexiona intensamente sobre las claves de la discriminación a las mujeres con discapacidad mostrando ejemplos reales. Quiero detenerme en el análisis de este capítulo y destacar:

1. Cómo los estereotipos y actitudes estereotipantes devienen en actuales y futuras discriminaciones para las mujeres con discapacidad. Por ejemplo, considerarlas vulnerables, socialmente excluidas o ambas cosas. O considerar por un lado que son asexuadas y por otro hipersexuales. O no tenerlas en cuenta ni darles credibilidad.
2. Las discriminaciones múltiples que resultan ser interseccionales, lo que las convierte en una única gran discriminación que hay que combatir.

La autora destaca la idea del «amicus de identidad cruzada», el aliado de las mujeres con discapacidad a la hora de luchar contra todas las opresiones.

Es importante cómo destaca el papel de los estereotipos en derechos sexuales, evitando las posiciones exclusivamente asistenciales o proteccionistas. Y señala por encima de todo el derecho de las mujeres con

discapacidad al deseo sexual, los asistentes sexuales y las relaciones afectivas, todo lo cual debe quedar separado del derecho reproductivo, el cual sistematiza en tres fases.

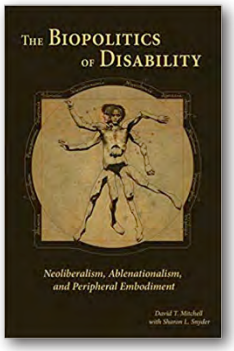
En este sentido destaca la vulneración de derechos sexuales y reproductivos, la esterilización forzosa y los abortos forzados. Una vulneración llevada a cabo por familias, personal sanitario y jueces. Estos agentes, en su empeño por aportar una visión absolutamente proteccionista, atacan derechos básicos fundamentales y hacen más grave la injusticia que recae sobre las mujeres con discapacidad y más intensa la invisibilidad de sus problemas debido a las barreras de accesibilidad y de actitud. La autora sistematiza de forma clara la relación del entorno con las discriminaciones, así como las relaciones de poder que la sociedad patriarcal establece para estas mujeres.

La reflexión final nos lleva a sumirnos en la posibilidad de futuros debates respecto a todos los temas tratados. Puedo hablar en primera persona como mujer con discapacidad y de esta última reflexión concluyo que es necesario autodefinirnos como mujeres con discapacidad y construir nuestra identidad a partir de nuestras propias experiencias. Es la base para emerger en una sociedad con el poderío y empoderamiento precisos para llevar a todas las capas públicas y privadas la empatía y sensibilidad necesarias. Es imprescindible estar en todos los lugares para demostrar que el poder hegemónico patriarcal representa una barrera para nuestros fines y que somos capaces de generar nuevas políticas y un marco legislativo nuevo situando en primera línea la discriminación que sufrimos y la opresión interseccional que nos acosa.

The biopolitics of disability. Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment

David T. Mitchell y Sharon L. Snyder (2015)

Ann Arbor: University of Michigan Press



Sergio Rubio Burgos
<sergirub@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid. España

Este trabajo forma parte de una tendencia relativamente contemporánea. Según se expresa en las primeras páginas, los estudios en el ámbito de la discapacidad tienen sus inicios, con objetivo de eliminar barreras y limitaciones físicas en la participación pública, en la década de los 70'. Sin embargo, es en los 80' cuando la sociología de la discapacidad se constituye como ámbito de estudio en Gran Bretaña y EE.UU. en relación con lo que se denominó el movimiento de la Filosofía de Vida Independiente, que tiene sus raíces en EE.UU. a principios de la década de los 60' como freno al asistencialismo y la medicalización (Ferreira, 2010).

Siguiendo esta tendencia y desde un punto de vista del socialismo crítico y, en ocasiones, anticapitalismo, la idea central que recorre el libro es la tesis de que, en el neoliberalismo actual, en el que se da un utilitarismo relativista orientado a la sociedad de consumo, la inclusión de la discapacidad se integra en función de si los modos de vida alternativos pueden representar formas de productividad e independencia, en lo que nombran como el fenómeno del capacita(na)cion(al)ismo[1], normalizándose e institucionalizándose a través del arte, como el cine o la literatura, la pedagogía y los medios de comunicación como Internet.

Con un marcado carácter crítico, los autores ponen el foco sobre la subjetividad con el objetivo de la eliminación de barreras sociales y situaciones discriminatorias. Si bien los estudios de los años 70', como se ha dicho, hacían énfasis en las limitaciones físicas en la participación pública y la eliminación de barreras (como, pone de ejemplo, en la Union for the Physically Impaired Against Segregation, UK, 1974), los autores continúan la posterior tendencia analítica estadounidense, comenzada en los 90' con los estudios sobre discapacidad y feminismo (cita a Susan Wendell, Carol Thomas y Jenny Morris) más centrados en la corporalidad y el componente emocional, tomando muy en cuenta los "efectos de deterioro" (*impairment effects,* en términos de Carol Thomas), con un reconocido parentesco con las perspectivas más agenciales (Shildrick, *Leaky Bodies*) y materialistas ("materialismo inmanente", según William E. Connolly).

1. De *ableatonism* y *nationalism*, juego de palabras de los autores que se ha traducido como "capacita(na)cion(al)ismo".

Revista Española de Discapacidad,
7 (2): 221-224.

CC BY NC ND

En los agradecimientos se hace un repaso de una producción que no fue, señalan, *ex novo*, sino a partir de la composición y unificación de diferentes artículos y aportes de los autores realizados en los últimos 20 años. El método de investigación llevado a cabo consta de un análisis documental longitudinal de la bibliografía académica, sobre movimientos sociales, la filmografía y la literatura relacionadas con el neoliberalismo y la discapacidad. El criterio de diseño de la muestra documental es estrictamente estratégico y, dado que varios de los capítulos son reelaboraciones de artículos, parece contar con una función meramente ejemplarizante para su argumentación. Además, articula la revisión con lo que llaman una "encuesta" en foros especializados, que estrictamente es un sondeo a los usuarios del foro, con su inherente sesgo de cobertura.

La introducción está dedicada a exponer el contexto y su enfoque teórico. Su perspectiva parte de las corrientes del materialismo radical (Shildriks) y la biopolítica (Foucault, 2001) como sistema de normalización histórico de las subjetividades (Lacan) de las personas con discapacidad, entendidas como sujetos *Crip-queer* u *outsiders* y su emergencia en el trabajo artístico. *Crip* es un término emparentado con la hermenéutica en el sentido en que refiere a "las formas en las cuales los cuerpos representan formas alternativas de estar en el mundo" (p. 3), mientras que *queer* designa las "normas coercitivas que emplazan sus deseos en una posición de conflicto con el orden social" (Halle, 2010: 117). La influencia del pluralismo agonista como argumento teórico socialista (Mouffe, 2007) posibilita a los autores el análisis de la discapacidad enfocándose en el inclusionismo y la crítica no normativa al positivismo, la biopolítica de la discapacidad y lo que han denominado *ablenationalism,* donde la capacitación supone un desafío para el desarrollo y la productividad de los estados, ya que los casos 'excepcionales' representan un nicho para la producción de inclusión.

En la primera parte de la obra los autores hacen un análisis de las condiciones históricas en las que se desarrolló el campo de análisis de la discapacidad, y de las implicaciones teóricas de diferentes movimientos sociales, tales como el movimiento gay, en su institucionalización dentro de un contexto de producción postindustrial e ideológicamente neoliberal. También muestra cómo, bajo las ideas de inclusión y pluralidad, epistemológicamente (epistemologías regionales) y a nivel práctico, se produce este retorno al cuerpo y a la subjetividad. Se aborda además la normalización de las conductas y la homogenización de los sujetos a través de las prácticas educacionales. Se argumenta cómo, históricamente, cuerpos no normativos han sido dejados de lado y se apuesta por el desarrollo de "curricular cripistemologies" (crip-epistemologías curriculares o regionales).

A continuación se hace una crítica al inclusionismo neoliberal por el retrato de cuerpos no normativos en la cinematografía antisistema dominante, tomando como ejemplo la película de John Schelinger, por representar una institucionalización o la normalización del compañerismo no normativo y productivo en la marginalidad. Asimismo, contemplan la función del cine independiente, en diferentes festivales, de contribuir a la difusión de la idea de que la discapacidad no puede ser reducida a una sola experiencia y a concienciar sobre el diferencial de la corporalidad. Por último, se continúa el análisis poniendo en contraposición diferentes formas de narrar historias de discapacidad, argumentando cómo la cercanía con el protagonista, en el *mainstream*, y la amplitud del espectro, en el de autor, copan el espacio de representaciones dando una "visión global" al público sobre la discapacidad.

La última parte del libro comienza con una reflexión sobre el cuidado de la salud neoliberal y las políticas de investigación, tomando nicho en la discapacidad. Se observa la presión neoliberal hacia la medicalización en una "encuesta" no poblacional, que en realidad es un sondeo de preguntas dirigidas, en foros sobre en-

fermedades raras como la atresia esofágica o la fístula traqueoesofágica (EA/TEF, por sus siglas en inglés) y la atrofia muscular espinal (SMA), en la que se contempla cómo la biopolítica se asienta a través del concepto de "debilidad" (cita a Puar, 2009: 162) y se reflexiona sobre la entrada de la discapacidad en dominios virtuales y su utilidad para la investigación neoliberal de mercado y para colocar stocks de medicamentos. Llegados a este punto, se retorna a la ficción, concretamente a las novelas que representan la discapacidad en el liberalismo tardío, en las que, a diferencia de las del liberalismo, se representa al cuerpo desviado como lugar de invención, creación y novedad como una estrategia de concienciación en tanto a la capacitación. Finalmente, se concluye la necesidad de redirigir el enfoque actual sobre la discapacidad hacia la productividad y al cuerpo y se insta a una forma más democrática y asociativa de actuación no necesariamente ligada al capacitismo, subrayando el dominio ético de la discusión sobre discapacidad en la existencia válida de modelos de vida y de consumo alternativos, así como la emergencia de mundos posibles.

Entrando en aspectos metodológicos, en *The biopolitics of disability*, la selección de estudios, literatura y películas es amplia y cuidadosa – si bien cabría el diseño, en un ejercicio de buenas prácticas, de una, más adecuada a sus objetivos, amplia y robusta tipología de materiales para estructurar la muestra y comprobar mejor sus deficiencias –, pero la aplicación de la "encuesta" en foros de Internet especializados, temáticos, acarrea inherentes fallos de cobertura (por barreras económicas, sociales, culturales...) y la fijación en dolencias raras, que refuerza su visión sobre la medicalización, no muestra toda la diversidad que debiera.

El enfoque general no es especialmente novedoso. Como material, el análisis de los medios audiovisuales y su validez para el estudio de la sociedad y la cultura ya fue magistralmente tratado por Lipovetsky y Serroy (2009), contemplando el énfasis contemporáneo en una estética similar a la barroca que denominó *hipermodernidad*, confluyente con el presente libro en tanto que el producto audiovisual tiende a ser más diverso, más crudo y más conmovedor. Más exagerado. De este modo, una demanda social real se alía con el tedio de la cotidianidad diaria y la normatividad corporal, generando nuevas demandas de experiencia audiovisual más atrevidas. Sobre el objeto de análisis también habría que señalar que este trabajo forma parte de una tendencia en los últimos años con, más o menos, inspiraciones teóricas afines (Merino Marcos, 2008; Collado-Vázquez *et al*., 2010; o, de forma tangencial, Areces Gutiérrez, 2016).

Siguiendo con la teoría, considerar el *habitus* y la *mediocridad* bourdeanas hubieran dotado al texto de un carácter más cercano al marco del intercambio (circulación de capitales), experiencias y modos de vida –siendo que de la *illusio* y *miseria* particulares y las prácticas cotidianas emergen las narrativas sobre la corporalidad–, haciendo el análisis de los autores y la figuración del lector (dirigido a uno ya de por sí leído en materia) más fluidos. El marco conceptual, si bien no es tan innovador (compárese Ferreira, 2010), hace que a nivel teórico y expositivo el libro adolezca de una falta de énfasis en que es la ideología del capitalismo neoliberal y su estatus de discurso dominante lo que insta a los sujetos a capitalizar mediante la técnica la adquisición de saber en lugar de ponerla directamente a disposición de las personas que requieren o necesitan de ese saber haciendo esfuerzos directos hacia la justicia social.

Con todo ello, resulta especialmente relevante la respuesta de los autores del problema post-operaista de la técnica (Herdt, Negri, Virno...) en la historia de la discapacidad – visto a través de estudios, políticas y movimientos sociales, filmes y literatura –, socialista y democrática, argumentando a favor de la interdependencia de sujetos y colectivos diversos dirigida hacia objetivos comunes, lo que denomina *políticas de la atipicalidad*.

The biopolitics of disability es un gran ejemplo de análisis de la trayectoria de la esfera de la discapacidad en la relación sociedad, sujeto y cultura en el occidente actual, desde un punto de vista histórico y muy crítico con el beneficio inherente a la mercantilización neoliberal de las formas y estilos de vida "desviadas/os", "outsiders", de personas con discapacidad y corporalidades no normativas, que, como se muestra en el libro, en ocasiones son representadas de formas verdaderamente inmorales, irresponsables y negligentes.

Bibliografía

Areces Gutiérrez, R. (2016): *La discapacidad en el cine* [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Collado-Vázquez, S. *et al*. (2010): "Deficiencia, discapacidad, neurología y cine". *Revista de neurología*, 51 (12): 757-763.

Ferreira, M. (2010): "Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica". *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas*, 55-89.

Foucault, M. (2001): *Historia de la sexualidad 3: la inquietud de sí*. Madrid: Siglo XXI.

Halle, R. (2010): *Queer social philosophy: Critical readings from Kant to Adorno*. Champaign, Illinois: University of Illinois Press.

Merino Marcos, M. (2008): "La parálisis cerebral en el cine". *Revista de Medicina y Cine, 1 (*3): 66-76.

Mouffe, C. (2007): *Prácticas artísticas y democracia agonística* (vol. 4). Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

Lipovetsky, G. y Serroy, J. (2009): "La pantalla global. Cultura mediática y cine en la era hipermoderna". *Cuadernos.info*, 24.

Puar, J. K. (2009): "Prognosis time: Towards a geopolitics of affect, debility and capacity". *Women & Performance: a journal of feminist theory*, 19 (2): 161-172.

BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS

FRANCI CAMILA AMEZQUITA TORRES es trabajadora social con título de Magister en Desarrollo Educativo y Social. Docente Universitaria con experiencia profesional en procesos de intervención llevados a cabo en instituciones de protección del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y Secretaría Distrital de Integración Social en el acompañamiento familiar y atención psicosocial a grupos poblacionales de niños y niñas, adolescentes, adultos y personas mayores con discapacidad o enfermedad mental.

PALOMA ANTÓN ARES es doctora en Ciencias de la Educación. Tiene experiencia docente e investigadora en la Universidad Complutense de Madrid, en la que ha ejercido su actividad en la Facultad de Educación en Formación del Profesorado y en el grupo de investigación 'Intervención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo y sus alteraciones', y en la Comisión de atención a la infancia y a la adolescencia con discapacidad de la Comunidad de Madrid. Ha participado en proyectos de I+D, publicaciones y conferencias sobre inclusión educativa, atención a la diversidad, dirección y organización de centros educativos, tecnologías, diseño accesible, servicios a estudiantes con discapacidad, intervención y atención temprana, calidad, innovación, investigación y acreditación.

SUSANA ARES SEGURA es doctora en Medicina del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid. Es miembro del Comité de Lactancia de la Comunidad de Madrid, así como del Comité de Lactancia Materna de la Asociación Española de Pediatría (AEP). También es miembro de la Sección de Hospitales de la Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento y la Lactancia (IHAN) y de Unicef.

GONZALO JOSÉ CARBONELL APARICI es graduado en Trabajo Social y doctor en Derecho y Ciencias Sociales por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Desde el año 2003 trabaja como auxiliar del Programa de Fomento de la Autonomía Personal en COCEMFE-Valencia.

JOSÉ JUAN CASTRO SÁNCHEZ es profesor titular en el Área de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, con dedicación a tiempo completo.

PABLO DE LA ROSA GIMENO es profesor titular de la Universidad de Valladolid. Diplomado en Trabajo Social y doctor en Sociología, desarrolla su actividad docente e investigadora en el Área de Trabajo Social y Servicios Sociales. Sus principales líneas de investigación son la metodología de la intervención social, la evaluación de programas sociales y el análisis de políticas de exclusión-inclusión social. Ha publicado diversos capítulos de libros y artículos en revistas y ha participado en numerosos congresos nacionales como comunicante, ponente y formado parte de diversos comités científicos. Asimismo, ha participado y participa en diversos proyectos y contratos de investigación.

MARTA DÍAZ MORENO es maestra de Pedagogía Terapéutica. Tras ejercer su actividad profesional en el centro de Educación Especial Profesor Sebastián Burgos de la provincia de Valencia, en la actualidad trabaja en el CEIP Amanecer de Torrevieja, en Alicante. En 2005 obtuvo el Grado de Maestro en Educación Primaria, con Mención en Especialista en Pedagogía Terapéutica por la Universidad de Valencia. Asimismo, en 2017 se graduó en el Máster de Psicopedagogía por la Universidad de Valencia.

RUTH DOLADO GUIVERNAU es investigadora del Instituto de Neurociencias, Universidad de Barcelona. Su interés en investigación se centra en el desarrollo de modelos basados en agentes de conducta social en primates.

MARÍA OLGA ESCANDELL BERMÚDEZ es profesora en el Área de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, con dedicación a tiempo completo, y directora de la Estructura de Teleformación de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.

MARÍA DEL SOL FORTEA SEVILLA es profesora de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y directora del Centro Sanitario de Psicología Infantil FOR.TE.A. (FORmación y Tratamiento del Espectro Autista), que realiza tareas de diagnóstico, evaluación e intervención en personas con trastornos del neurodesarrollo, así como apoyo a sus familias. Preside la Fundación Canaria de Apoyo a los Trastornos del Neurodesarrollo (FUNTEAC).

ISABEL GARCÍA TRIGUEROS es presidenta de la Asociación de Personas con Lesión Medular y otras Discapacidades Físicas de Málaga (ASPAYM Málaga) y de la Federación de Representación de Personas con Discapacidad Física de Málaga (PREDIF Málaga). Tiene el postgrado sobre Migración y Codesarrollo por la Universidad Autónoma de Madrid y actualmente estudia cuarto curso del Grado de Derecho en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

VIVIANA GONZÁLEZ ROJAS es docente de Educación Especial. Trabaja como profesora de apoyo académico de la carrera de Educación Especial de la Universidad Estatal a Distancia de Costa Rica. Ha trabajado en servicios de apoyo educativo con niños y adolescentes con discapacidad y riesgo social. Entre sus intereses de investigación se encuentra el diseño universal para el aprendizaje, la atención temprana y el desarrollo de habilidades sociales por medio del teatro.

MARÍA ANDREA GUISEN es licenciada en Comunicación Social por la Universidad Nacional de Rosario y doctora en Ciencias Informáticas por la Universidad Nacional de La Plata, Argentina. Ejerce como investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) con lugar de trabajo en el Instituto de Estudios Sociales (InES), ubicado en Paraná, Entre Ríos. Es directora de la línea de Investigación, Desarrollo e Innovación (IDI): Tecnologías para la inclusión social de la discapacidad.

JUAN MANUEL IGLESIAS FRECHA es licenciado en Sociología por la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires y diplomado en 'La discapacidad como categoría política y social' por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires. Participó en el proyecto de investigación 'El modelo de apoyos a la luz del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación' (DECyT 1617- Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires) entre 2016 y 2018. Actualmente es estudiante de la maestría en Sociología Jurídica en la Universidad Nacional de La Plata.

ALBA IGLESIAS LÓPEZ es licenciada en Publicidad y Relaciones Públicas. Ligada al mundo de la comunicación del tercer sector desde 2012, actualmente es responsable de Comunicación de la Federación Down Galicia, en la que desarrolla sus funciones desde hace 6 años.

JOSÉ LUIS IZQUIETA ETULAIN es doctor en Sociología y colaborador honorífico del departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid. Entre otros, es autor de artículos como 'El Tercer Sector y las administraciones públicas. Relaciones en el ámbito de la atención social en los niveles regional y local' y del libro 'Voluntariado y Tercer sector'. Ha colaborado en diversas revistas de Sociología (RIS, REIS, Cuadernos de Realidades Sociales, Documentación Social). En la actualidad, su actividad investigadora se centra en el estudio del tercer sector de acción social, la exclusión social y los servicios sociales.

LINDA MADRIZ BERMÚDEZ es profesora de Educación Especial, máster en Investigación Educativa y doctora en Mediación Pedagógica. Trabaja como coordinadora de cátedra y del programa de educación especial. Tiene más de 20 años de experiencia trabajando en las aulas con personas con discapacidad y más de 10 años de experiencia como profesora universitaria. Realiza investigación en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) desde el año 2007 en temas de arte inclusivo, atención temprana, concepción de la discapacidad en pueblos originarios y temas afines. Es representante del Comité Ético Científico de la UNED y autora de dos libros y varios artículos académicos.

ELVIRA MARTÍNEZ-BESTEIRO es profesora contratada doctora por la Universidad de Valencia y directora del Máster en Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad y Estrés de la misma universidad. Ha ejercido la profesión desde 1986 hasta que obtuvo plaza en la Universidad de Valencia a tiempo completo. Es especialista en Psicología Clínica y ha colaborado como investigadora en diversos proyectos de psicología de la salud y de innovación educativa. Docente en el grado de Psicología así como en el Máster de Psicopedagogía y el Máster en Psicología General Sanitaria de la Universidad de Valencia, dirige diversos trabajos de fin de máster en los citados másteres y los ha dirigido también en el Máster Universitario en Prevención e Intervención Psicológica en Problemas de Conducta en la Escuela de la VIU (Valencian International University) y en el Master Universitario en Terapias Psicológicas de Tercera Generación de la VIU.

Mª DEL ROSARIO MENDOZA CARRETERO es graduada en Pedagogía y máster en Educación Especial por la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

ASTRID KARIME MORENO CANO es trabajadora social egresada de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Colombia.

MARÍA MUÍÑO FILGUEIRA es licenciada en Logopedia y máster en Geriatría y Gerontología. Lleva más de 16 años trabajando en la asociación Teima Down Ferrol, donde es responsable del Área Vida Adulta. Su amplia experiencia le ha llevado a formar parte de la Rede Galega de Investigación en Demencias, el Grupo de Trabajo de la Federación Alzhéimer Galicia (FAGAL) y las comisiones de envejecimiento de Down España y Down Galicia.

SANDRA PEÑA DÍAZ es licenciada en Educación Social, Psicopedagogía y Trabajo Social, así como máster en Maiores, Dependencia y Autonomía Persoal. Es responsable del Área Vida Adulta de la Asociación Down Pontevedra Xuntos, donde lleva trabajando 11 años. Actualmente forma parte de la Rede Galega de Investigación en Demencias, el Grupo de Trabajo de la Federación Alzhéimer Galicia (FAGAL) y la Comisión de envejecimiento de Down Galicia.

JUAN MARÍA PRIETO LOBATO es profesor titular en el Área de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Valladolid. Diplomado en Trabajo Social y doctor en Sociología (mención internacional, Doctor Europeus), sus líneas de investigación se centran en la evaluación de programas sociales, el análisis de políticas de inclusión social, la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad y el estudio del tercer sector de acción social. Ha publicado artículos en revistas de trabajo social y sociología y ha colaborado en diversos trabajos colectivos (libros, diccionarios, etc.). En la actualidad participa en varios equipos de investigación sobre políticas de inclusión en España y sobre reorganización de los cuidados en la atención a personas mayores.

SARA REAL CASTELAO es doctora en Psicología por la Universidad de Oviedo, con título de Experto Sociolaboral por la misma universidad y Experto en Estadísticas e Indicadores Educativos por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Ha trabajado como directora de Investigación y Postgrados en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCESE), como profesora en la Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). En la actualidad es subdirectora académica en el Centro Asociado a la UNED en Ponferrada (León). Su actividad investigadora está centrada fundamentalmente en el ámbito de la psicología de la discapacidad y la atención a la diversidad.

GLÒRIA RODRIGO PARRAL es maestra de Educación Especial en el CEE Jeroni de Moragas (AMPANS), psicopedagoga y especialista en trastornos de la conducta y enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual. Su interés profesional y académico se centra en los trastornos de la conducta que interfieren en los aprendizajes de los alumnos con discapacidad intelectual.

SERGIO RUBIO BURGOS es graduado en Sociología y máster en Metodología de la Investigación en Ciencias Sociales por la Universidad Complutense de Madrid. Ha publicado en materia de metodología y teoría analítica, así como de teoría sociológica.

BELÉN SÁENZ-RICO DE SANTIAGO es doctora en Educación y ejerce su actividad profesional en el departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

ALICIA SANDOVAL POVEDA es licenciada en Psicología. Ejerce como investigadora en la Universidad Estatal a Distancia de Costa Rica desde el año 2010. Trabaja como docente en las carreras de Psicología y Educación Especial de la Universidad de Costa Rica. Ha trabajado en investigación en temas de educación, uso de tecnologías, desarrollo de habilidades sociales por medio del teatro y en docencia en temas de bases biológicas y fundamentos fisioquímicos de la conducta humana, teorías básicas de psicología y psicología de la salud.

DAVID SIMÓ-PINATELLA es profesor de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte en Blanquerna, Universidad Ramon Llull. Su centro de interés en investigación se centra en la gestión de la conducta desafiante manifestada por personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

PATRICIA SOLÍS GARCÍA es doctora en Psicología por la Universidad de Oviedo con una tesis doctoral sobre necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Es además maestra en Educación Primaria, Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje, y máster en Integración de Personas con Discapacidad por la Universidad de Salamanca (USAL). Actualmente es profesora de la Facultad de Educación de la Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). Sus líneas de investigación se centran en las actitudes hacia la discapacidad y el envejecimiento de las personas con discapacidad.

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

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD
MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL
GOBIERNO
DE ESPAÑA