

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

11

vol. 11, nº 1, junio 2023
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.11.01

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

Edita

Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Servicio de Información e Investigación Social
Real Patronato sobre Discapacidad
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 46
redis@cedid.es

Director

Jesús Martín Blanco (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Derechos de las Personas con Discapacidad, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030). España

Coordinadora editorial

Carmen Márquez Vázquez (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

Secretaría de redacción

Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Aima Tafur (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca). España
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente). España
Carmen Márquez Vázquez (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá). España
Gregorio Saravia Méndez (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI). España
Ignacio Campoy Cervera (Real Patronato sobre Discapacidad). España
José Antonio Rueda Monroy (Universidad de Málaga). España

Joseba Zalakain Hernández (SIIS Servicio de Información e Investigación Social). España
Laura Sanmiquel Molinero (Universitat Autònoma de Barcelona, UAB). España
Leonor Lidón Heras (Abogada experta en derechos humanos y discapacidad). España
Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Melania Moscoso Pérez (Consejo Superior de investigaciones Científicas, CSIC). España

Consejo asesor

Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata). Argentina
Almudena Cotán Fernández (Universidad de Cádiz). España
Ana Berástegui Pedro-Viejo (Cátedra de Familia y Discapacidad: Fundación Repsol-Down Madrid. Instituto Universitario de la Familia). España
Andrea García-Santesmases Fernández (Universidad Nacional de Educación a Distancia). España
Ángela María Lopera Murcia (Universidad de Antioquia). Colombia
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo, Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, SAPRE). España
Belén Ruiz Mezcuca (Universidad Carlos III de Madrid | Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción, CESyA). España
Carmen Miguel Vicente (Universidad Complutense de Madrid). España
Carolina Ferrante (Universidad de Buenos Aires | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET). Argentina
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante). España
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia). España
Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull). España
Cristina García García-Castro (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO). España
Elena Ortega Alonso (Ilunion). España
Esther Castellanos Torres (Universidad de Alicante). España
Eva Moral Cabrero (Universidad de Salamanca). España
Fernando Fantova Azoaga (Consultor social independiente). España
Francisco Alcántud Marín (Universidad de Valencia). España
Gabriel Martínez-Rico (Universidad Católica de Valencia). España
Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid). España
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá). España
Isabel Caballero Pérez (Fundación CERMI Mujeres). España
Isabel García Trigueros (Aspaym Málaga). España
Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España). España
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE). España
José Antonio Rueda Monroy (Universidad de Málaga). España
José Luis Cuesta Gómez (Universidad de Burgos). España
José Luis Espinosa Calabuig (Ilustre Colegio de Abogados de Valencia, ICAV). España

Josefa Torres Martínez (FEACEM). España
Laura Fernández Cordero (Universidad Carlos III de Madrid). España
Laura Elisabeth Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo). España
Leonor Lidón Heras (Universidad Católica de Valencia). España
Lourdes González Perea (Fundación ONCE). España
Luis Miguel Bascones Serrano (ILUNION Accesibilidad). España
Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia). España
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura). España
María de las Mercedes Serrato Calero (Universidad de Huelva). España
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE). España
María Pallisera Díaz (Universidad de Girona). España
María Pia Venturiello (Universidad de Buenos Aires). Argentina
María Yolanda González Alonso (Universidad de Burgos). España
María Yolanda Muñoz Martínez (Universidad de Alcalá). España
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC). España
Marta Sandoval Mena (Universidad Autónoma de Madrid). España
Martha Yolanda Quezada García (Intersocial). España
Mercedes López Pérez (Universidad de Jaén). España
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid). España
Miguel Ángel Valero Duboy (Universidad Politécnica de Madrid). España
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca). España
Mónica Otaola Barranquero (Universidad de Salamanca). España
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto). España
Noemí García Sanjuán (Universidad Internacional de la Rioja, UNIR). España
Noemí Pérez-Macías Martín (Universidad Pontificia Comillas). España
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONG, ICONG). España
Pilar Gómiz Pascual (Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED). España
Raúl Tárraga Mínguez (Universidad de Valencia). España
Ruth Vidriales Fernández (Confederación Autismo España). España
Sergio Sánchez Fuentes (Universidad Autónoma de Madrid). España
Tania Cuervo Rodríguez (Universidad del Atlántico Medio). España
Xavier Etxebarria Mauleón (Universidad de Deusto). España
Yolanda María de la Fuente Robles (Universidad de Jaén). España

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01>>

NIPO: 132-20-001-3

Indexada en:



REDIS tiene una licencia Creative Commons: Reconocimiento - NoComercial - SinObrasDerivada (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 la autoría de los mismos.

Los textos publicados en esta revista con la firma de las personas autoras expresan la opinión de estas y no necesariamente la de REDIS o el equipo editor.

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Inteligencia artificial y derechos de las personas con discapacidad: el poder de los algoritmos**
Raquel Valle Escolano
- 29 Artificial intelligence and rights of people with disabilities: The power of algorithms**
Raquel Valle Escolano
- 51 Justicia digital y discapacidad: aprovechando la oportunidad**
Yolanda de Lucchi López-Tapia
- 73 Calidad de vida e inclusión social de las personas con trastorno del espectro autista. La utilidad del uso de herramientas digitales en la intervención social**
Claudia María Chivite Bermúdez
Cecilia Serrano-Martínez
- 97 Evaluación de la actitud del profesorado especialista hacia la inclusión educativa**
Patricia Solís García
Sara Real Castelao
- 115 Barreras para la participación ciudadana de personas usuarias de servicios de salud mental**
Solana María Yoma
- 139 Un estudio comparativo del compromiso de familias y profesorado con la inclusión educativa**
Margarita Rodríguez Gudiño
Cristina Jenaro Río
Raimundo Castaño Calle
- 163 Disrupción biográfica y discapacidad cognitiva en el daño cerebral adquirido: visibilización narrativa de experiencias en Costa Rica**
Mónica Salazar Villanea
Irene Prada Murillo
Luis Enrique Ortega Araya
Daniella Víquez Sancho
Javeth Calvo Molina
- 187 Prácticas educativas para promover redes sociales de personas con discapacidad intelectual. Un instrumento para su diseño y evaluación**
Gemma Díaz-Garolera
María Pallisera Díaz
Judit Fullana Noel
Montserrat Vilà Suñé
Ana Rey Freire
Carolina Puyaltó Rovira
María Josep Valls Gabernet
Edurne Garcia Iriarte
Anne-Marie Callus
- 207 Audiodescribir el poliamor y las miradas en el ámbito fílmico. Estudio de caso: *Trigonometría* (2020)**
Ana Rodríguez Domínguez
Javier Eloy Guzmán Terrón

TRIBUNAS

- 231 Experiencias recientes de la cooperación española para el desarrollo sostenible con Sudamérica en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad**
Sergio Colina Martín
Beatriz Muñoz López
- 243 Elaboración de una escala para mejorar el sistema de atención temprana en España**
Julia Argente Tormo
Gabriel Martínez Rico
Margarita Cañadas Pérez
Rómulo J. González García
- 251 Cribado auditivo neonatal universal. Problemas clínicos y preguntas frecuentes: recomendaciones CODEPEH 2022**
Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche

RESEÑAS

- 267 Andrea García-Santesmases Fernández (2023): *El cuerpo deseado: la conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo*. Madrid. Kaótica Libros**
Laura Sanmiquel Molinero
- 271 Andrés Torres García (2022): *Emociones a la vista*. Retina Murcia. Murcia. Editorial Dokusou**
M^a Carmen Lidón-Barroso
Dolores María Peñalver-García
- 275 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

Inteligencia artificial y derechos de las personas con discapacidad: el poder de los algoritmos

Artificial intelligence and rights of people with disabilities: The power of algorithms

Resumen

La inteligencia artificial (IA) ha revolucionado nuestras vidas y seguirá transformándolas extraordinariamente en las próximas décadas. Su potencial es indiscutible y sus aplicaciones pueden aportar beneficios importantísimos a las personas con discapacidad. Sin embargo, la IA es una realidad claramente ambivalente y, junto a su cara amable, presenta también otra conformada por diversos riesgos fundamentales, muchos de corte ético, susceptibles de crear nuevos tipos de discriminación que cercenen los derechos de tales colectivos, siempre en permanente reivindicación, especialmente ante realidades novedosas. Este trabajo revisará en sentido genérico las ventajas y puntos oscuros de la inteligencia artificial en relación con las personas con discapacidad, para focalizarse de forma particular en los sesgos algorítmicos, un elemento clave con reconocida capacidad de organizar la sociedad e influir en las políticas e instituciones a través de una toma de decisiones autónoma, basada en un comportamiento en ocasiones injusto y discriminatorio. Finalmente, se aportarán algunas soluciones tendentes a moldear un fenómeno aún incipiente, de modo que se desarrolle al servicio de todas las personas, incluyendo aquellas que presentan cualquier tipo de discapacidad.

Palabras clave

Personas con discapacidad, derechos humanos, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, inteligencia artificial, sesgos algorítmicos.

Abstract

Artificial intelligence (AI) has revolutionized our lives and will continue to transform them dramatically for decades to come. Its potential is indisputable and its applications can bring important benefits to people with disabilities. However, AI is a clearly ambivalent reality and along with its friendly face it also presents another one made up of various fundamental risks, many of an ethical nature, capable of creating new types of discrimination that curtail the rights of such groups, always in constant vindication, especially in the face of new realities. This paper will review in a generic sense the advantages and blind spots of artificial intelligence in relation to people with disabilities, with a specific focus on algorithmic biases, a key element with a recognized ability to organize society and influence policies and institutions through autonomous decision-making, based on behavior that is sometimes unfair and discriminatory. Finally, some solutions will be provided to shape a still incipient phenomenon, so that it develops at the service of all people, including those with any type of disability.

Keywords

Persons with disabilities, human rights, Convention on the rights of persons with disabilities, artificial intelligence, algorithmic biases.

Raquel Valle Escolano

<Raquel.valleescolano@unir.net>

Universidad Internacional de La Rioja (UNIR). España



Para citar:

Valle Escolano, R. (2023). Inteligencia artificial y derechos de las personas con discapacidad: el poder de los algoritmos. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 7-28.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.01>>

Fecha de recepción: 29-08-2022

Fecha de aceptación: 06-03-2023



1. La inteligencia artificial (IA) y el uso de algoritmos: una nueva realidad con luces y sombras

La IA –un término acuñado por John McCarthy, un informático estadounidense, en 1956, durante la Conferencia de Dartmouth, donde nació la disciplina–, es una rama de las ciencias computacionales encargada de estudiar modelos de cómputo capaces de realizar actividades propias de los seres humanos en base a dos de sus características esenciales: el razonamiento y la conducta. Esta idea de imitación de los comportamientos humanos es precisamente el nudo que articula la descripción que de la IA realiza de Asís (2018, p. 32) cuando señala que la inteligencia artificial es una ciencia que pretende “crear sistemas que, para algunos, piensen como humanos; para otros, actúen como humanos; para otros, piensen racionalmente; y para otros, actúen racionalmente”.

La inteligencia artificial constituye actualmente un término comprensivo que engloba un conjunto de tecnologías de rápida evolución, capaz de generar un amplio abanico de beneficios económicos y sociales en múltiples sectores y actividades. Funciona en base a la simulación de procesos de inteligencia humana por parte de máquinas, procesos que incluyen el aprendizaje y la autocorrección. Tal y como señala la Comisión Europea (2018, p. 1), el término «inteligencia artificial» se aplica a los sistemas que manifiestan un comportamiento inteligente, capaces de analizar su entorno y pasar a la acción –con cierto grado de autonomía– para alcanzar objetivos específicos. Los sistemas basados en la IA pueden consistir en un programa informático (p. ej. asistentes de voz, programas de análisis de imágenes, sistemas de reconocimiento facial y de voz), o también incorporarse a dispositivos de *hardware* (p. ej. robots avanzados, automóviles autónomos o drones).

¿Cómo funciona la inteligencia artificial? El Parlamento Europeo (Boucher, 2020) realiza una interesante síntesis de su desarrollo cronológico, que permite hablar de tres enfoques diferentes y sucesivos. La primera ola de técnicas tempranas de IA se conoce como “IA simbólica” o sistemas de expertos. Aquí, los expertos humanos crean procedimientos precisos basados en reglas, conocidos como “algoritmos”, que una computadora puede seguir, paso a paso, para decidir cómo responder de manera inteligente a una situación determinada. La segunda ola de IA comprende enfoques basados en datos, que se han desarrollado rápidamente durante las últimas dos décadas y son en gran parte responsables del resurgimiento actual de la IA. Estos automatizan el proceso de aprendizaje de los algoritmos, pasando por alto a los expertos humanos de la IA de primera ola. Las redes neuronales artificiales (ANN) están inspiradas en la funcionalidad del cerebro. Las entradas se traducen en señales que pasan a través de una red de neuronas artificiales para generar resultados que se interpretan como respuestas a las entradas. La tercera ola de IA gira en torno a posibles futuras potencialidades de la IA. Mientras que las técnicas de primera y segunda ola se describen como IA “débil” o “estrecha”, en el sentido de que pueden comportarse de manera inteligente en tareas específicas, la IA “fuerte” o “general”, maneja algoritmos que pueden exhibir inteligencia en una amplia gama de contextos y espacios problemáticos. Este estadio de inteligencia general artificial no es posible con la tecnología actual y requiere avances significativos que suponen un cambio de paradigma.

Por su parte, las definiciones de algoritmo son numerosas: así, Robin Hil habla de algoritmo como un constructo matemático con una estructura de control finita, abstracta y efectiva de acción imperativa para cumplir un propósito dada una serie de criterios (Hil, 2016, p. 39). Un concepto más comprehensivo es el de Monasterio Astobiza (2017), que lo presenta como un código *software* que procesa un conjunto limitado de instrucciones, señalando tres propiedades definitorias, como son su universalidad (los algoritmos resultan indispensables en esta era donde la tecnología permea todas las esferas de la vida), su opacidad –a pesar

de estar presentes y gobernar cuestiones clave del día a día, son invisibles, inescrutables y herméticos– y, finalmente, un factor fundamental, su absoluto impacto en la vida de las personas. En definitiva, un algoritmo es un conjunto de instrucciones o reglas definidas y no-ambiguas, ordenadas y finitas, diseñado y utilizado en IA, que permite solucionar un problema, realizar un cómputo, procesar datos y tomar decisiones utilizando tales datos. De nuevo resulta muy clarificador un ejemplo de Monasterio Astobiza (2017), cuando señala que un algoritmo puede ser un árbol decisorio que, dada la información sobre la temperatura, el viento, el día del año, si llueve o hace sol o si no, etc., me diga qué chaqueta escoger de mi armario. Idéntico funcionamiento al del algoritmo de precio dinámico que ha fijado las entradas de la última gira de Bruce Springsteen entre 200 y 5000 dólares, una estrategia de venta flexible que se actualiza en tiempo real y adapta las tarifas a la evolución de la demanda, utilizada sistemáticamente desde hace más de una década en líneas aéreas y cadenas de hoteles, y exportada ahora a los actos masivos debido al auge del comercio electrónico y los avances de la inteligencia artificial (Echarri, 2022).

Bariffi (2021, pp. 6-7) completa la tríada, añadiendo a la IA y los algoritmos, los macrodatos o Big Data, y de este modo presenta los sistemas de IA como “programas autosuficientes conformados por un complejo entramado de algoritmos que a su vez se alimentan constantemente de macrodatos”, señalando que “los algoritmos son el ADN de los sistemas de IA y los macrodatos son la energía que les permite crecer, desarrollarse y desempeñar su función”.

Los sistemas de IA y el uso de algoritmos han generado numerosas aplicaciones que pueden facilitar la vida de las personas, fijar objetivos novedosos a las políticas públicas y, en definitiva, poner en marcha procesos mucho más eficientes en ámbitos esenciales, desde la realización de cálculos más rápidos y con menores costes, hasta valoraciones sobre la realidad o adopción de predicciones o decisiones para ciertos objetivos, que pueden diferir de las adoptadas por los seres humanos (Boix, 2020). En este contexto aparece, pues, la toma de decisiones automatizada, entendida como un razonamiento automatizado para ayudar o reemplazar un proceso de toma de decisiones que, de otro modo, sería realizado por humanos, y que necesariamente implica recopilación y procesamiento de datos. También adquiere importancia la noción de aprendizaje automático (*machine learning*), un campo de IA compuesto por un conjunto de técnicas y algoritmos que pueden utilizarse para “entrenar” una máquina para que reconozca automáticamente patrones en un conjunto de datos y derive modelos que los expliquen o prediga datos futuros; en definitiva, la máquina puede aprender sin estar explícitamente programada para realizar la tarea (Council of Europe, 2019). Todas las anteriores son nociones necesariamente interconectadas, que llevan al tránsito entre algoritmos, IA hacia sistemas de aprendizaje autónomo avanzado y robótica inteligente (Cotino Hueso, 2019a).

El *Libro Blanco sobre la inteligencia artificial* de la Unión Europea señala que la IA, y con ella el uso de algoritmos, tiene un gran potencial para cambiar nuestras vidas, a través de aspectos tan relevantes como una mejor atención sanitaria (con diagnósticos mucho más precisos o una mejor prevención de las enfermedades), aumentando la eficiencia agrícola, contribuyendo a mitigar el cambio climático, la mejora de los sistemas de producción, el aumento de la seguridad de los europeos, y toda una serie de transformaciones que hoy en día tan sólo podemos intuir (Comisión Europea, 2020). La *Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo por el que se establecen normas armonizadas en materia de inteligencia artificial* (Comisión Europea, 2021)¹, también subraya sus relevantes beneficios, cuando establece que, mediante

1. Esta norma diseña un sistema a través del cual minimizar los riesgos que conlleva la IA, con el objetivo de garantizar que los sistemas de IA utilizados en el mercado de la Unión sean seguros y respeten la legislación vigente sobre los derechos fundamentales (la Carta de Derechos Fundamentales) y los valores de la Unión. La Propuesta de Reglamento busca garantizar un alto nivel de protección para esos derechos fundamentales, destacando, en la materia que nos ocupa, el derecho a la dignidad humana (artículo 1) y la no discriminación (artículo 21). En esa línea, sin duda

la mejora de la predicción, la optimización de operaciones, la asignación de recursos y la personalización de la prestación de servicios, la IA puede generar resultados muy positivos desde el punto de vista social y medioambiental, así como proporcionar ventajas competitivas esenciales a las empresas y la economía europea. Esto es fundamental en sectores de gran impacto como el medio ambiente y la salud, el sector público, las finanzas, la movilidad, los asuntos internos y la agricultura.

No obstante, los mismos factores y técnicas que potencian los beneficios socioeconómicos de la IA, también pueden generar nuevos riesgos potenciales o consecuencias negativas para personas o grupos concretos o para la sociedad en su conjunto. Algunos de los más destacados se vinculan con la responsabilidad, la falta de transparencia, la complejidad, la sustitución de la intervención humana y la consiguiente pérdida de control de la tecnología (asociada a la transición de una tecnología administrada por humanos a una IA independiente), la opacidad en la toma de decisiones², la seguridad, la protección de datos y la privacidad de los ciudadanos, entre otros (Yudkowsky, 2008; Monasterio Astobiza, 2017; Taddeo y Floridi, 2018; Wirtz *et al.*, 2019; Cotino Hueso, 2019a; Bariffi, 2021; UNESCO, 2020).

Entre estas debilidades o riesgos figuran los sesgos que pueden menoscabar los derechos y libertades, la dignidad humana, y el valor de la diversidad, asociados a la información que sirve de base a la IA, así como a la operativa en el diseño, objetivos, implementación y funcionamiento de los algoritmos que realizan los cálculos operacionales y adoptan decisiones que nos afectan diariamente en cuestiones fundamentales.

Es necesario, pues, estar vigilantes y adoptar una visión crítica ante el desarrollo de la IA, enmendando los defectos que la misma presenta, habida cuenta de que nos jugamos el que su inmenso potencial haga avanzar nuestra civilización y sirva para liberar a la humanidad o, en el otro extremo, que sacrifiquemos nuestra autonomía en favor de una inteligencia superior cuyo centro no sean los objetivos humanos (Russell, 2020). De ahí la aparición de una serie de normas y textos, que las más de las veces no pasan de ser recomendaciones o principios no vinculantes, cuyo efectivo seguimiento resulta discutible (Joamets y Chochia, 2021), y que no han logrado salvar la separación entre IA y derechos, tal y como subraya de Asís (2020). A algunos de ellos se hará referencia a lo largo de estas páginas, resultando de interés la enumeración que al efecto lleva a cabo Bariffi (2021)³.

introduce consideraciones éticas en el uso de la IA. Sin embargo, lo hace abordando de forma conjunta toda una serie de derechos, así como la incidencia de la IA en terrenos muy diversos, de modo que sus referencias específicas a las personas con discapacidad son muy limitadas. Así, tan sólo alude a las mismas para señalar que la propuesta afectará positivamente los derechos de una serie de grupos especiales, como la integración de las personas con discapacidad (artículo 26); o cuando, aludiendo a las prohibiciones que establece en materia de IA, menciona que las mismas cubren prácticas que tienen un potencial significativo para manipular a las personas a través de técnicas subliminales más allá de su conciencia o explotar las vulnerabilidades de grupos vulnerables específicos, como las personas con discapacidad.

2. Uno de los reproches más repetidos que atañe a los sistemas de IA tiene que ver con su opacidad, en la medida en que el funcionamiento de los algoritmos y otras cuestiones en la materia resulta desconocido para la ciudadanía, que ignora cómo actúan, para qué sirven o, sobre todo, de qué modo toman unas decisiones que les afectan de forma importante. La opacidad algorítmica pone además en tela de juicio relevantes principios en materia de protección de datos personales (minimización del dato, finalidad del tratamiento, trazado de perfiles...), lo que resulta más preocupante por el ingente caudal de información que estos sistemas manejan. Para contrarrestar ese hándicap, se propone como solución más clara la transparencia; una necesidad de transparencia en la toma de decisiones que constituye hoy en día una preocupación esencial de gobiernos y organizaciones internacionales. La transparencia de datos y de algoritmos, como subraya Sangüesa (2018, p. 2), implica la capacidad de saber qué datos se utilizan, cómo se utilizan, quiénes los utilizan, para qué los utilizan y cómo se llega a partir de los datos a tomar las decisiones que afectan a la esfera vital de quien reclama esta transparencia.

3. Bariffi cita, como textos relevantes al respecto, la *Declaración de Toronto de 2018*, elaborada por Amnistía Internacional, Access Now, el Observatorio de Derechos Humanos y la Fundación Wikipedia; la *Declaración sobre ética y protección de datos en la Inteligencia Artificial* adoptada durante la Conferencia Internacional de instituciones dedicadas a la protección de datos y la privacidad (ICDPPC); las *Directrices Universales para la Inteligencia Artificial*, documento auspiciado en 2018 por la organización The Public Voice, y respaldado por 50 organizaciones científicas y más de 200 expertos de todo el mundo; en el ámbito de la UE han sido varios los documentos que abordan los aspectos éticos y legales de los sistemas de IA, como las *Directrices éticas para una inteligencia artificial fiable*, adoptadas en 2019; las *Directrices sobre Inteligencia Artificial y Protección de Datos*, del Consejo de Europa; la *Declaración del Comité de Ministros sobre las capacidades manipuladoras de los procesos algorítmicos*, también de 2019; y, finalmente, el texto *Unboxing Artificial Intelligence: 10 steps to protect human rights*, del mismo año.

2. Implicaciones del fenómeno para las personas con discapacidad

Como preámbulo, resulta interesante ofrecer algunos datos sobre las personas con discapacidad, que actualmente constituyen entre el 10 y el 15 % de la población mundial –entre 650 y 1000 millones de personas, en términos absolutos⁴–, cifra en aumento, según la de la Organización Mundial de la Salud (OMS), debido al crecimiento de la población, los avances de la medicina y el envejecimiento. El 80 % de las personas con discapacidad vive en países en desarrollo, según el *Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo* (PNUD). Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de sufrir resultados socioeconómicos adversos, como menores logros educacionales, presentan necesidades sanitarias subyacentes adicionales, tienen niveles más bajos de empleo, mayor riesgo de sufrir violencia, tasas más elevadas de pobreza y una mayor mortalidad. Por otro lado, en la mayoría de los países de la OCDE, las mujeres tienen una incidencia más alta de discapacidades que los hombres y presentan situaciones de desventaja múltiple, debido a la acción combinada del género y la discapacidad, siendo particularmente vulnerables al abuso. Los obstáculos más importantes a la inclusión social y económica plena de las personas con discapacidad son la inaccesibilidad de los entornos físicos y el transporte, la falta de disponibilidad de dispositivos y tecnologías de apoyo, medios de comunicación no adaptados, deficiencias en la prestación de servicios, y los prejuicios y estigmas sociales discriminatorios. Estudios comparativos sobre legislación en materia de discapacidad muestran que sólo 45 países cuentan con leyes específicas a ese respecto.

España comparte de forma genérica tales tendencias; tan solo añadiremos algunos datos, según la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD-2020) (Instituto Nacional de Estadística, 2022)⁵, que ha puesto de manifiesto que:

- Un total de 4,38 millones de personas residentes en hogares afirmaron tener discapacidad o limitación en 2020, que afectaba a 94,9 personas por cada mil habitantes y en mayor medida a las mujeres (109,2) que a los hombres (80,1). Por edad, el 75,4 % del colectivo tenía 55 o más años.
- Tipos de discapacidad: los problemas de movilidad constituyen la fuente de discapacidad más frecuente. Todos los tipos de discapacidad afectan más a las mujeres que a los hombres. El 55,7 % de las personas con discapacidad presentaba dificultades importantes de movilidad, el 46,5 % tenía problemas relacionados con la vida doméstica y el 31,6 % con el cuidado personal. 3,3 millones de personas recibían algún tipo de ayuda técnica o asistencia personal.
- Educación: el 99,5 % de los menores de 6 a 15 años con discapacidad se encontraban escolarizados. El 52,1 % recibieron adaptaciones curriculares o apoyos para la inclusión educativa de forma satisfactoria, un 24,2 % los recibieron, pero no fueron suficientes y un 11,1 % y no los obtuvo. El 47,7 % de los estudiantes de 16 a 24 años realizó cursos de educación secundaria y el 19,1 % de educación especial. Entre los de 25 a 64 años, el 35,9 % estuvo en un centro de formación profesional ocupacional y el 21,5 % en un centro de educación especial.

4. La primera cifra la ofrece la ONU (2022), mientras que la segunda estimación proviene del Banco Mundial (2022). El resto de datos globales proceden de ambas organizaciones: <https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities>; <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>.

5. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf.

- Empleo: 1,58 millones de personas con discapacidad estaban en el año 2020 en edad de trabajar (entre 16 y 64 años). Casi una de cada cuatro indicó estar trabajando (23,7 % de los hombres y 23,5 % de las mujeres).
- Limitaciones: un 34 % de las personas con discapacidad manifestaron verse afectadas por barreras arquitectónicas o en medios de transporte, que limitan el acceso a los lugares donde trabajar, estudiar, practicar actividades recreativas, deportes o reunirse. El 39,4 % de las personas con discapacidad declara estar condicionado para el acceso a las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC).
- Discriminación: la percepción de discriminación afecta a dos de cada 10 personas mayores de 16 años y varía con la edad y con el ámbito concreto de la vida diaria.

En nuestros días es innegable que las personas con discapacidad han experimentado importantes avances en la consolidación de sus derechos y en el logro de una mayor calidad de vida, plasmados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)⁶, primer instrumento internacional legalmente vinculante que establece estándares mínimos para los derechos de las personas con discapacidad y que, a su vez, ha dado lugar a estrategias y normativas clave en la Unión Europea⁷ y en los países miembros⁸. Su paulatino desarrollo persigue que todas las personas con discapacidad, independientemente de su sexo, origen racial o étnico, religión o creencias, edad u orientación sexual gocen en toda su amplitud de sus derechos humanos; alcancen la igualdad de oportunidades; tengan igual acceso a la participación en la sociedad y la economía; sean capaces de decidir dónde, cómo y con quién vivir; puedan moverse libremente, independientemente de sus necesidades de apoyo; y que, en definitiva, dejen de experimentar discriminación en su vida diaria.

Registrar y celebrar tales avances no impide, sin embargo, considerar que la igualdad de derechos y oportunidades para las personas con discapacidad es todavía una quimera, por lo que resulta obvio que la irrupción de la inteligencia artificial, una realidad absolutamente novedosa en cuyo diseño inicial apenas han intervenido consideraciones de corte ético y/o de derechos humanos, y, en particular, la utilización de algoritmos para la gobernabilidad, se encuentran permeadas por importantes implicaciones que tienen relación con tales colectivos, que pueden tener una influencia positiva y ciertamente ventajosa, pero que pueden igualmente suponer riesgos que actúen limitando la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de sus derechos.

En definitiva, que la IA tiene una potencialidad fundamental para mejorar la vida de las personas con discapacidad es una premisa indudable. Sin embargo, una mirada más detenida permite advertir que no estamos ante una maquinaria objetiva y neutra; de ahí que sea indispensable analizar, modular y neutralizar cualquier

6. La CDPD fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La Convención supone la consagración del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, al considerarlas como sujetos titulares de derechos, cuyo ejercicio pleno y efectivo deben garantizar los poderes públicos.

7. La ratificación formal en enero de 2011 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad supuso que, por primera vez en su historia, la UE se convirtiera en parte (la parte 97^a) de un tratado internacional de derechos humanos que establece normas mínimas para proteger y salvaguardar una amplia gama de derechos civiles, políticos, sociales y económicos de las personas con discapacidad, reflejando así el compromiso de la UE de construir una Europa sin barreras para los aproximadamente 80 millones de personas con discapacidad existentes en la UE en 2020. La Convención establece estándares mínimos de garantía de derechos de las personas con discapacidad y compromete su disfrute en igualdad de condiciones con todos los demás ciudadanos (MEMO/10/198). Dicho mandato se traduce, para la UE, en garantizar que toda la legislación, las políticas y programas a nivel comunitario cumplan con las disposiciones de la Convención, dentro de los límites de las responsabilidades de la UE (European Commission, 2011).

8. En España, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, declara en su exposición de motivos que la Convención es su referente principal.

implicación perjudicial que esta posea, que pueda afectar de forma negativa a los derechos humanos. Esta es, en esencia, la postura del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn, en su Informe al Consejo de Derechos Humanos en cumplimiento de su resolución 44/10 (ONU, 2021), que contiene un estudio sobre la inteligencia artificial y los derechos de las personas con discapacidad que sintetiza con gran acierto las grandes cuestiones que plantea esta realidad novedosa⁹, compartiendo el punto de vista de otros análisis en la materia, cuyas conclusiones más sugerentes se mencionarán a lo largo de estas páginas.

Así, y con objeto de abordar los aspectos más relevantes en el binomio discapacidad-IA, en este apartado se revisarán, en primer lugar, el modo en que los derechos y obligaciones de la CDPD pueden verse afectados por la IA, siguiendo la exposición que en la materia lleva a cabo el Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad para, a continuación, presentar los pros y los contras que para las mismas supone el uso de la IA y el empleo de algoritmos en la vida diaria, en forma, respectivamente, de oportunidades y facilidades, así como de quiebras en la equidad y vulneración de derechos.

2.1. Los derechos y obligaciones de la CDPD bajo el prisma de la inteligencia artificial

Comenzaremos, pues, haciendo una referencia sintética al recorrido, no exhaustivo, que el Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad realiza en torno a las obligaciones legales que la CDPD establece para los Estados en relación con el desarrollo y uso de la IA (ONU, 2021), en el que seguiremos estrictamente el orden de exposición realizado en dicho informe, que trata, en la línea del Comisionado del Consejo de Europa para los Derechos Humanos (Council of Europe, 2019), de establecer un equilibrio adecuado entre el desarrollo tecnológico y la protección de los derechos humanos. Con carácter general, se destacan dos responsabilidades clave, la responsabilidad regulatoria –“tendente a evitar las discriminaciones por motivos de discapacidad” (art. 4, párr. 1 e)– y la obligación de promover el diseño y el desarrollo de las tecnologías de la información “en una etapa temprana” (art. 9, párr. 2 h). Se trata de un planteamiento que va más allá de la cuestión clásica, aún fundamental, de la accesibilidad de las nuevas tecnologías para las personas con discapacidad y se focaliza en cómo les afectan las herramientas de IA desde el prisma de la igualdad de trato o la discriminación para conseguir un objetivo que, aunque puede parecer simple en su formulación, en la práctica resulta tremendamente ambicioso, que es el de no dejar a nadie atrás (CERMI, 2019; Comisión Europea, 2022). Dicho propósito se inserta en un modelo de desarrollo que considera la diversidad de capacidades de las personas¹⁰, y en el que las personas con discapacidad constituyen un valor estratégico para el desarrollo tecnológico inclusivo.

Los derechos plasmados en la CDPD más intensamente relacionados con el desarrollo y utilización de sistemas de inteligencia artificial, son los siguientes:

9. Al hacerlo, tal y como señala el propio Informe (ONU, 2021, p. 5), se basa en otros pronunciamientos sobre inteligencia artificial emitidos por los Relatores Especiales sobre el derecho al desarrollo, el derecho a la educación, la promoción y protección del derecho a la libertad de opinión y de expresión, los derechos humanos, las formas contemporáneas de racismo, discriminación racial, xenofobia e intolerancia y esclavitud y sobre el derecho a la privacidad, así como por la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas de edad. Todos ellos analizan parcialmente las repercusiones particulares del uso de la IA para las personas con discapacidad.

10. En este contexto se entrecruzan los Objetivos de Desarrollo Sostenible –ODS–, aprobados en 2015, situados en el centro de Agenda de la ONU 2030, como imperativo para el cambio, con los de la CDPD (ONU, 2018; CERMI, 2019). <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/repositioning-the-un-development-system/>.

- **Derecho a la igualdad y a la no discriminación (artículos 2, 5 y 18)**

La igualdad inclusiva (art. 5) se constituye en núcleo central de la Convención, ya que todos los derechos deben garantizarse en igualdad de condiciones con las demás personas. Ello supone la exclusión de toda discriminación, para lo cual las personas con discapacidad pueden requerir, en el ejercicio de sus derechos, ajustes razonables (art. 2) cuya adopción requiere un examen exhaustivo de las circunstancias personales del individuo, como proceso individualizado y adaptado a sus necesidades. El Relator resalta además que, en el contexto de la IA, tal obligación puede tener una dimensión anticipatoria, avanzando aquellos ajustes razonables justificados, sin esperar a que los interesados/as los soliciten, en cuestiones como las herramientas de selección o de entrevista que utilizan la IA, o en el uso de tecnología biométrica para facilitar la prueba legal de la identidad y desbloquear el acceso a servicios públicos esenciales.

- **Derecho a la autonomía y a la adopción de decisiones (artículos 3, 12 y 23)**

Los artículos 3 (principios generales) y 12 (igualdad de reconocimiento ante la ley) de la Convención consagran el valor innato de la persona, con sus derechos inherentes de autonomía y adopción de decisiones. Ello exige que su consentimiento sea informado, real, transparente, efectivo y nunca supuesto. El aprendizaje automático y la elaboración de perfiles, utilizados en IA, constituyen amenazas a tales derechos. En particular, los aludidos informes emitidos por organizaciones internacionales citan como preocupación el uso de tecnologías basadas en la IA en los cribados realizados en el campo de la salud y la reproducción o en pruebas de ADN y genéticas.

- **Derecho a la privacidad (artículos 22 y 31)**

Este derecho y la protección de datos son fundamentales en materia de IA y se concretan en la información recogida sobre las personas con discapacidad, los contenidos que crean –respecto de todo ello deben tener capacidad de acción y recibir apoyo en el acceso, el intercambio seguro, la comprensión del uso, y el control y eliminación de sus datos–, así como en la información que manejan los algoritmos.

- **Derecho al trabajo y al empleo (artículos 27 y 9)**

La Convención protege contra la discriminación por motivos de discapacidad en el empleo, incluyendo las condiciones de selección y contratación, la continuidad del empleo, los ascensos y las condiciones de trabajo, así como la obligación de ofrecer ajustes razonables. Una interpretación comprensiva de los artículos 27 y 9 de la Convención exige a los empleadores evitar los efectos discriminatorios en la utilización de herramientas de IA, que albergan importantes riesgos de exclusión de las personas con discapacidad, a raíz de atributos atípicos¹¹, especialmente antes de que un entrevistador humano se reúna con un candidato/a.

- **Derecho a la educación (artículo 24)**

La importancia y los efectos potenciales de los sistemas de IA en la educación son extraordinarios y deben propiciar una educación inclusiva en todos los niveles, ajustes razonables y medidas de apoyo personalizadas y efectivas, tal y como establece la Convención. En el otro extremo, los peligros de la

11. Los sistemas de aprendizaje automático aprenden patrones, que utilizan en su funcionamiento, valorando a las personas por características y atributos que entienden como similares. Pero en ocasiones las personas con discapacidad no se ajustan a la norma. De ahí que este sea uno de los grandes retos de los sistemas de IA, el ser capaces de contemplar la diversidad de los individuos y la importancia de los valores atípicos. De otro modo, dicha limitación se traduce en un trato poco justo para las personas con discapacidad, quienes a veces reciben una ponderación negativa en el proceso de calificación utilizado por una herramienta de inteligencia artificial.

IA proceden de su capacidad para reforzar o justificar la segregación en la educación, una idea con la que el Relator Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad subraya la enorme potencialidad de los sistemas de IA, cuyo mal uso, así como su empleo sin solventar los riesgos discriminatorios que aquellos entrañan, podría hacer retroceder en los avances para lograr la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito educativo, dando argumentos o tomando decisiones que pudieran separarlas del resto de alumnado.

- **Derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social (artículo 28)**

Dos son los riesgos de la IA en este terreno. En primer lugar, la opacidad en la adopción de decisiones en servicios y ayudas públicas que benefician a personas con discapacidad; así como el riesgo de reforzamiento de las barreras de acceso al mercado de trabajo, por la eliminación de empleos que lleva consigo la automatización¹².

- **Derecho a la salud (artículo 25) y derecho a la habilitación y rehabilitación (artículo 26)**

La Convención prohíbe la discriminación de las personas con discapacidad en el acceso a servicios de salud y de rehabilitación. De ahí que, pese a las indudables ventajas de las herramientas desarrolladas a partir de la IA, con base en la misma se podrían denegar, de forma discriminatoria, servicios de atención de la salud o de cobertura de seguros médicos y de vida, por motivos de discapacidad.

- **Libertad de expresión y opinión y acceso a la información (artículos 21 y 29)**

La Convención garantiza el derecho a la libertad de expresión (art. 21), a recabar, recibir y facilitar información sin injerencias, derechos que la IA podría impulsar, garantizando el suministro de información en formatos y tecnologías accesibles. Existe, sin embargo, el riesgo de que el empleo de la IA pueda amenazar la libertad de asociación de organizaciones de personas con discapacidad, cercenando su información, publicaciones y contenidos web; o de que se produzcan acosos informáticos, producto de la IA, que tengan entre sus destinatarios grupos vulnerables, como las personas con discapacidad.

- **Participación en la vida política y pública (artículo 29). Consulta activa (artículos 4 y 7)**

Toda la amplia gama de herramientas de IA utilizadas en el ámbito electoral pueden mejorar el acceso de las personas con discapacidad al proceso político, siempre y cuando se desarrollen de forma accesible, considerando sus necesidades y preocupaciones. La Convención también exige medidas proactivas para garantizar que la vigilancia basada en la inteligencia artificial no se utilice para finalidades poco éticas, que puedan inhibir o restringir la participación política de las personas con discapacidad.

12. Interesantes estudios en esta materia, entre los cuales podemos destacar el informe *Abrazando el cambio. Flexibility@work21* (2021), elaborado por Randstad, empresa especializada en la gestión de recursos humanos, mencionan como uno de los retos esenciales a los que se enfrenta la economía, el de la automatización de la producción, un fenómeno capaz de provocar que uno de cada siete trabajadores pierda su trabajo actual a nivel global o, para el caso de España, que el 52 % de los puestos de trabajo actuales corra el riesgo de automatizarse, parcial o totalmente, en la próxima década, incluidas funciones en sectores laborales clave como la preparación de alimentos, la gestión administrativa y el transporte. En la misma línea de anticipar cambios, el Foro Económico Mundial predice una nueva división del trabajo entre personas, ordenadores y algoritmos (Muro *et al.*, 2019). Si analizamos en particular el modo en que la cuestión afecta a los trabajadores con discapacidad, el estudio *El mercado laboral del futuro y su afectación a las personas con discapacidad* (López Costa, 2021), constata que los recientes avances tecnológicos digitales están eliminando en mayor medida ofertas de trabajo relacionadas con tareas rutinarias, tanto cognitivas (28,06 %) como manuales (59,12 %), lo que puede generar un problema de empleabilidad de las personas con discapacidad, quienes se concentran en el sector de los servicios, en actividades como, por ejemplo, jardinería y atención al público, con escasa relación con las tendencias internacionales sobre la creación de nuevos empleos, que apuntan a una mayor demanda de trabajos relacionados con la economía verde, la economía de datos, la inteligencia artificial y la economía del cuidado, así como nuevos perfiles de ingeniería, desarrollo de producto y la nube.

- **Adquisiciones públicas (art. 4). Consulta activa (artículos 4 y 7)**

Tanto la Convención como diversos documentos de organizaciones internacionales exigen que la adquisición de sistemas y herramientas de IA por gobiernos y Administraciones sean inclusivos¹³ y no discriminen por razón de discapacidad. Por otra parte, las personas con discapacidad deben ser consultadas activamente en el diseño, el desarrollo y la implantación de políticas y sistemas basados en la inteligencia artificial. Ello implica, entre otras cuestiones, la necesidad de diversificación de los equipos que diseñan, desarrollan, recopilan y procesan datos, e implementan, investigan y regulan los productos y servicios basados en la IA; o que los servicios y productos de IA diseñados para niños/as con discapacidad deban tener en cuenta el interés superior del niño/a, respetando la evolución de las capacidades y garantizando una participación adecuada del mismo en tales procesos.

- **Otros derechos y ámbitos de actuación**

También en otros terrenos, y con respecto a derechos diversos, es necesario maximizar el potencial de la IA y mitigar su impacto negativo en los derechos y en las vidas de las personas. Esta afirmación es válida, entre otras cuestiones, en relación con las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (art. 11), con objeto de prevenir las formas contemporáneas de esclavitud, la trata de personas y el trabajo infantil, en relación con las personas con discapacidad. Del mismo modo, en el campo de la cooperación internacional (art. 32), las nuevas tecnologías pueden ser utilizadas para promover sistemas de inteligencia artificial inclusivos.

2.2. La IA y el uso de algoritmos como oportunidad

Las personas con discapacidad fueron de los primeros grupos de personas en adoptar la IA a través de herramientas interactivas utilizadas en su vida diaria (Bigham y Carrington, 2018). Desde entonces, ha ido aumentando la capacidad de la IA y las nuevas tecnologías para beneficiar a las personas con discapacidad e impulsar la igualdad inclusiva en diversos ámbitos amparados por la CDPD, como el empleo, el acceso a bienes y servicios comerciales, la vida independiente y la educación (ONU, 2021). Ciertamente es que el Relator Especial de las NU sobre los derechos de las personas con discapacidad en todos estos casos alude a una IA “aprovechada de forma adecuada y responsable”, o de una IA “adecuadamente ajustada a las circunstancias individuales”, pero lo cierto es que son numerosas las áreas y aplicaciones citadas en su informe y que ejemplifican el potencial liberador de la inteligencia artificial para las personas con discapacidad. Entre ellas destacan:

- La capacidad de acelerar el desarrollo sostenible, beneficiando directa e indirectamente a las personas con discapacidad (ONU, 2021; McClain-Nhlapo y Samant Raja, 2021).
- La búsqueda de ajustes razonables novedosos y eficaces para las personas con discapacidad, así como la contribución positiva de los sistemas de IA en la tecnología de apoyo, facilitando, por ejemplo, la mejora de los derechos relativos a la movilidad personal de las personas ciegas o con baja visión con herramientas de navegación; o el desarrollo de tecnología de soporte lógico para el seguimiento ocular y el reconocimiento de voz –estos últimos constituyen importantes herramientas de accesibilidad para las personas sordas o con dificultades auditivas, y el mecanismo de entrada de voz también es útil para

13. Un sistema de IA inclusivo es aquel que es capaz de incluir la diversidad de personas, grupos y colectivos a los que afecta a lo largo de cada paso de su desarrollo. Para ello debe integrar un claro compromiso en solucionar eventuales problemas de sesgo, privacidad de datos y falta de representación, reevaluando constantemente tales cuestiones en su diseño y despliegue, para asegurar que todas las partes interesadas, comunidades y grupo reciben los beneficios de la tecnología, sin experimentar ningún daño (World Economic Forum, 2022).

las personas con dificultades para usar las manos en dispositivos de entrada tradicionales (Guo *et al.*, 2019)–. Todos estos sistemas y herramientas de IA permiten a las personas con discapacidad la comunicación, la transmisión de la información y con ellas el acceso a la educación.

- Las enormes posibilidades que ofrecen las plataformas de aprendizaje adaptado para personalizar el aprendizaje de los estudiantes con discapacidad; o para incrementar el acceso de las personas con discapacidad a la formación, mediante herramientas como la tutoría individual o los juegos creativos, beneficiosos para el aprendizaje de habilidades sociales y la resolución de problemas. También resultan extraordinariamente útiles los programas informáticos de conversión de voz a texto, facilitadores de la relación de las personas con deficiencia del habla, sin necesidad de intérpretes (Global Disability Innovation Hub, 2021); así como los avatares que utilizan lenguas de señas, muy útiles para las personas con deficiencias auditivas.
- También resultan muy relevantes las aplicaciones de la IA en materia de salud mental, diagnóstico de enfermedades y rehabilitación¹⁴.
- Por su parte, la vida independiente de las personas con discapacidad puede ser propiciada de forma notable por las tecnologías emergentes, mediante la introducción en el hogar de robots y otras herramientas basadas en la IA para proporcionar cuidados y otros tipos de asistencia. La ONU ha subrayado que el acceso a la tecnología es fundamental para hacer realidad la participación plena e igualitaria del sector¹⁵.

En suma, es indiscutible, y numerosas aportaciones han subrayado (por todos, Okeenea Group, 2021) el papel clave que la tecnología en general y la inteligencia artificial en particular tienen en la accesibilidad y la inclusión, mejorando el día a día de las personas con discapacidad en aspectos como la comunicación y la conexión con otros, su capacidad de movimiento, la vida independiente o el acceso a idénticos servicios que el resto de personas, destacando sus posibilidades en terrenos como la toma de decisiones, la atención sanitaria y los servicios de rehabilitación (Bariffi, 2021). Ciertamente que también se oyen voces parcialmente críticas, que ponen de manifiesto que la IA en ocasiones ofrece demasiadas promesas para las personas con discapacidad, generando frustración (Smith y Smith, 2021).

2.3. Sistemas y usos de la inteligencia artificial discriminatorios para las personas con discapacidad: sesgos algorítmicos que quiebran la igualdad y generan discriminación

El diseño e implantación de sistemas de IA tiene ante sí un desafío ético fundamental, que es el de superar el trato desigualitario que el manejo de datos conlleva en relación a determinados colectivos, que se incorpora en los algoritmos, de forma más o menos inconsciente. En concreto, en este ámbito adquieren extraordinaria relevancia las desigualdades y discriminaciones que actúan a través de los estereotipos, del sesgo en la recogida y manejo de datos, o de la escasa participación que aún hoy poseen las personas con discapacidad en muchos espacios económicos, sociales o culturales, que históricamente ha sido inexistente.

14. Un ejemplo concreto lo han desarrollado expertos del Centro Nacional de Competencia en Investigación Robótica de la Escuela Politécnica Federal de Lausana, con sus pares del Hospital Universitario: es un *software* de inteligencia artificial de vanguardia, basado en un algoritmo, que se coordina con un arnés robótico que facilita los movimientos naturales de los afectados con lesiones de médula espinal, accidente cerebrovascular, esclerosis múltiple, parálisis cerebral u otros trastornos neurológicos que pueden conducir a la parálisis de las extremidades, ya sea de la mitad inferior del cuerpo o tetraplejia (INFOBAE, 2017).

15. Así lo señaló Ban Ki-moon, en el Día Internacional de las Personas con Discapacidad 2014, centrado en el desarrollo sostenible y la promesa de las tecnologías. <https://www.un.org/es/events/disabilitiesday/2014/>.

Las brechas en la IA, presentes en los algoritmos, constituyen un problema generalizado y crítico, que afecta negativamente y discrimina a diversos grupos de población –mujeres, personas con discapacidad, personas LGTBI...-. Un análisis de los sesgos existentes y la inadecuada construcción y utilización de los algoritmos, en relación con las personas con discapacidad, incluiría las siguientes consideraciones (Smith y Rustagi, 2020):

- Los conjuntos de datos utilizados para construir los algoritmos son fundamentales: los sistemas de IA toman decisiones basadas en dicha información y son varios los puntos por donde puede penetrar el sesgo. Por otro lado, la inclusión de la discapacidad en la inteligencia artificial requiere conocer e interpretar no sólo los conjuntos de datos utilizados, sino también el proceso de decisión del sistema de IA, a fin de evitar la discriminación (ONU, 2021).

Los datos que articulan los algoritmos se generan a partir de la actividad diaria de las personas (por ejemplo, condiciones de salud, consumo, comportamiento) y se recopilan a través de las diversas plataformas o de otros modos. Aunque los datos se suponen precisos, existen importantes lagunas (poca o ninguna información proveniente de ciertos individuos y comunidades), además de que aquellos pueden contener aspectos claramente discriminatorios. En relación con la primera cuestión, Quinn (ONU, 2021) pone como ejemplo la baja probabilidad de encontrar a una persona con discapacidad al buscar el término “atleta” en un motor de búsqueda de Internet, habilitado por la IA. Y apunta que en la base del fenómeno aparece el uso de la práctica histórica, que comprende numerosos sesgos, en lugar de actualizar la información y los modelos utilizados. Ello perpetúa la discriminación de grupos históricamente marginados, ya que las prácticas inclusivas no han aparecido más que tímidamente y de forma reciente (Mills y Whittaker, 2019).

- Otro elemento negativo lo constituyen los propios sistemas y plataformas para el cribado inicial de los datos, que, al no ser totalmente accesibles ni incorporar ajustes razonables, generan datos erróneos y de nuevo sesgados.
- El sesgo también puede provenir de la escasa experiencia que el modelo de inteligencia artificial incorpore para calibrar las capacidades diferenciales de las personas, utilizando información inapropiada y poco rigurosa. Ello ocurriría si se utiliza un sistema de IA en un contexto diferente o para casos distintos a aquellos para los cuales fue originalmente desarrollado (por ejemplo, aplicando modelos diseñados para personas sin discapacidad a otras que sí las tengan). En este caso, podrían aparecer errores en las predicciones y sesgos, generados ya errónea o intencionalmente.
- A este problema se une el hecho de que las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo, lo que se ha apuntado como un problema adicional a la hora de abordar el tema de la equidad en el uso de algoritmos, ya que la diversidad de tipos de discapacidad, sus grados y matices, hacen que no pueda ser tratada como una variable simple con un pequeño número de valores posibles (S. Trewin en Hao, 2018), operando así como un factor amplificador que complica las posibilidades de intervención a la hora de corregir los posibles sesgos algorítmicos.
- Por otro lado, la influencia humana en el proceso no se puede eliminar (Berendt y Preibusch, 2017). En muchos casos son personas quienes deciden qué, dónde y cómo se almacenan los datos recogidos y categorizados, así como los parámetros utilizados. Finalmente, los datos también se etiquetan, una actividad con una importante carga de subjetividad. En todas estas operaciones penetran juicios de valor que pueden ser erróneos por muchos motivos.

- Un conjunto de datos sesgado puede no ser representativo de la sociedad al sobre o sub-representar ciertas identidades en un contexto particular. En otras ocasiones, los datos sesgados pueden ser exactos pero representativos de una sociedad injusta, en la medida en que reflejan la discriminación que efectivamente están sufriendo determinados grupos de personas. Estas dos premisas son claramente aplicables a las personas con discapacidad.
- También se han realizado importantes críticas en relación con los sistemas de reconocimiento facial, así como los de reconocimiento emocional.

Respecto de los primeros (ONU, 2021; Binns y Kirkham, 2021) se han detectado numerosos sesgos inherentes a algunos algoritmos de reconocimiento facial, perjudiciales para las personas con discapacidad, consideradas poco fiables por desajustes de su rostro con el modelo que el sistema de IA programa. También se apuntan problemas de funcionamiento de los programas de análisis facial con usuarios con alteraciones como el síndrome de Down, la acondroplasia, el labio leporino o fisura palatina, así como con las personas ciegas o con baja visión debido a la anatomía del ojo y a trastornos como el albinismo. Tampoco los sistemas de IA responden siempre adecuadamente ante expresiones faciales de las personas autistas, con síndrome de Williams u otras personas con expresiones faciales atípicas, fruto de un accidente cerebrovascular, de la enfermedad de Parkinson o de la parálisis de Bell (Guo *et al.*, 2019).

En cuanto a los sistemas de reconocimiento emocional, utilizados para emitir juicios de valor sobre las personas, su uso puede plantear importantes problemas relacionados, entre otras cuestiones, con la confidencialidad y la privacidad (ONU, 2021).

- El sesgo también puede penetrar en un algoritmo en diversos momentos. Puede hacerlo cuando se define el propósito de un modelo de IA y las limitaciones bajo las que opera; o bien al seleccionar las entradas que el algoritmo debe considerar para encontrar patrones y sacar conclusiones, ya seleccionando datos y/o proxies/variables. También un algoritmo puede discriminar a ciertos grupos de población, independientemente de la calidad de los datos utilizados, dependiendo de cómo los evalúe.

En definitiva, la discriminación de las personas con discapacidad producto de la IA y del uso de algoritmos en particular, tiene su origen en datos deficientes y/o poco representativos, o sacados de contexto; en la falta de transparencia de la tecnología (que dificulta detectar los efectos discriminatorios); en la fuerza de las discriminaciones históricas; en la ausencia de puesta en valor de su protagonismo o intervención en multitud de áreas y contextos; y, finalmente, en el incumplimiento de la obligación de realizar ajustes razonables, que incrementa las desventajas para las personas con discapacidad y el consiguiente aumento de su vulnerabilidad. Un planteamiento parcialmente coincidente al que adopta Bariffi (2021, p. 21) cuando sistematiza los riesgos de la IA para el goce y ejercicio de derechos por parte de las personas con discapacidad, destacando: a) El uso de sistemas de IA para identificar y eventualmente discriminar a personas con discapacidad; b) La creación de sistemas de IA basados en modelos de normalización que excluyan o no tengan en cuenta la diversidad de las personas con discapacidad; c) El diseño de sistemas de IA que se basen o nutran de datos que incluyan estereotipos y prejuicios respecto de la discapacidad; y d) El uso de sistemas de IA que no permitan la participación o toma de decisiones de personas con discapacidad.

3. Algunas reflexiones finales y recomendaciones

La IA y el uso de algoritmos han supuesto un importante salto cualitativo con implicaciones fundamentales en multitud de terrenos, altamente novedosas. Las posibilidades de la inteligencia artificial para afrontar con eficiencia los importantes retos que tienen ante sí las sociedades contemporáneas, especialmente en el ámbito que nos ocupa, en relación con las personas con discapacidad, mejorando su bienestar, su calidad de vida y el ejercicio pleno de sus derechos, son indiscutibles. Del mismo modo hay que analizar sus puntos oscuros o eventuales riesgos, identificarlos y combatirlos. Y ello pasa por apuntalar el edificio de la IA con toda una serie de consideraciones éticas irrenunciables –que, además, se multiplican, al hacerlo sus usos ubicuos (Tsamados *et al.*, 2022)–, que sean respetadas, para que no se pierda de vista que lo primero son las personas y sus derechos. La equidad, la ética y la garantía del efectivo ejercicio de los derechos humanos deben servir como puntos clave para modular la IA, tal y como afirman importantes trabajos en la materia.

En este sentido, Quinn (ONU, 2021) propone centrar el debate de las nuevas tecnologías y la IA en los desafíos concretos que tales realidades suponen para los derechos de las personas con discapacidad, enunciados en la CDPD. Entre ellos, tal y como hemos analizado, se encuentran los derechos a la privacidad, a la autonomía, a la educación, al empleo, a la salud, a la vida independiente y a la participación. También para Cotino Hueso (2019b), en línea con el Grupo de Expertos de alto nivel sobre IA (Comisión Europea, 2019), con la *Declaración Europea sobre los Derechos y Principios Digitales para la Década Digital* (Comisión Europea, 2022) o con otros académicos, como Rafael de Asís (2014, 2015a, 2015b), el punto de partida y premisa ética de la IA en las numerosas declaraciones y documentos que la abordan no es otro que la dignidad y los derechos fundamentales. El autor destaca asimismo la existencia de un modelo ético en IA *made in Europe*, en el que no basta con respetar la ley, sino que es preciso considerar la dimensión ética del tratamiento de datos (European Data Protection Supervisor, 2015, p. 4 y sig.). Cotino Hueso (2019b) concluye señalando que estamos en un periodo temprano para respuestas regulatorias concretas, pero en el momento oportuno para la proclamación de la ética de la IA, al tiempo que insta a superar una *etérea* ética de la IA, con principios éticos genéricos y ya asentados, para pasar a establecer reglas concretas sobre contenido, organización y procedimiento y para la implantación práctica de procesos, organismos, comités y sistemas de cumplimiento.

Tal y como señalan Binns y Kirkham (2021), sólo el manejo de consideraciones de equidad de la IA más amplias podrá brindar nuevas oportunidades para las personas con discapacidad y desarrollar tecnologías de asistencia, promoviendo positivamente sus derechos. Los problemas de equidad para las personas con discapacidad pueden ser más complejos que los que afectan a otros grupos, particularmente en casos en que las personas con tipos particulares de discapacidad representan una minoría (Guo *et al.*, 2019).

En particular, en relación con el uso de algoritmos y de la IA en general, diferentes estudios en la materia (Smith y Rustagi, 2020; UNESCO, 2020; Ávila *et al.*, 2018; ONU, 2021), han realizado interesantes recomendaciones, que atañen a varios órdenes de cuestiones:

- En relación a los equipos de trabajo, se insta a construir equipos diversos y multidisciplinares para trabajar en algoritmos y sistemas de IA. Al tiempo, es imprescindible promover una cultura de la ética y la responsabilidad en todos los actores relacionados con la IA, que les aliente a priorizar las consideraciones de equidad en cada paso del proceso de desarrollo del algoritmo (diseño, implementación, evalua-

ción...). Y los equipos de trabajo deben aprovechar la experiencia de las personas con discapacidad, pioneras en la utilización de numerosas aplicaciones de IA, respetando su derecho a una intervención activa en las cuestiones que les afectan, consiguiendo así desarrollar mecanismos basados en las necesidades reales del usuario y en sus capacidades (Bigham y Carrington, 2018).

Los sistemas y políticas de IA deben contar en su desarrollo e implantación con la participación activa de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, tal y como exige la CDPD (ONU, 2021).

- Por otro lado, dado que suprimir completamente los sesgos de la IA puede no ser factible, las organizaciones deben mantener un estándar de explicabilidad en torno al funcionamiento de sus modelos y de transparencia alrededor de sus posibles deficiencias. El sistema de IA no sólo debe hacerse público en términos claros y accesibles, sino que las personas también deben poder comprender cómo se toman las decisiones y cómo se verifican (Council of Europe, 2019). Los requerimientos de transparencia son un factor clave (Comisión Europea, 2021), ya que encontrar evidencias de que la información que nutre los sistemas de IA y el propio funcionamiento de los algoritmos pueden ser discriminatorios se convierte en una empresa imposible sin un mínimo grado de transparencia. Ello es predicable no sólo respecto de la información proporcionada por los interesados sino, asimismo, de los datos de comportamiento observados o de las transformaciones intermedias de los mismos que puedan servir como entradas a un sistema de IA. La transparencia también comprende la obligación de proporcionar información significativa sobre la lógica de las decisiones automatizadas, así como la divulgación pública de información sobre el sistema de IA, sus procesos, efectos directos e indirectos sobre los derechos humanos y medidas adoptadas para identificar y mitigar sus impactos adversos sobre tales derechos (Council of Europe, 2019). En todos los casos, la información disponible debe permitir una evaluación significativa del sistema de IA.

En definitiva, la transparencia y explicabilidad de los sistemas de IA son herramientas esenciales para neutralizar la discriminación de las personas con discapacidad, especialmente considerando el cúmulo de condiciones adversas en su vida cotidiana (Binns y Kirkham, 2021). La falta de transparencia (opacidad de la IA) hace difícil detectar y demostrar los posibles incumplimientos de las disposiciones legales que protegen derechos fundamentales, imputan responsabilidades y permiten reclamar una indemnización (Comisión Europea, 2020).

Lo cierto es que resulta tremendamente complicado implementar requerimientos de transparencia en el campo de la IA debido a la denominada “caja negra”, un concepto alusivo a que el funcionamiento de los sistemas de IA está oculto, ya por la propia complejidad que ofrecen los códigos informáticos, por motivos de protección de derechos de propiedad intelectual o por la protección de datos, que motiva en ocasiones su anulación. Los algoritmos y sistemas de IA son poco transparentes o totalmente opacos (Monasterio Astobiza, 2017), un factor que está en la base de la discriminación de las personas con discapacidad y dificulta la prueba posterior de tal circunstancia (Binns y Kirkham, 2021).

- Es necesario implementar desarrollos de datos responsables, con controles y equilibrios capaces de crear, si es necesario, nuevos conjuntos de datos, así como adaptar los existentes. Para ello hay que establecer políticas y prácticas que permitan la utilización responsable de algoritmos, que verifiquen y mitiguen el sesgo en cada etapa del proceso de desarrollo de los mismos. Esto implica dotar a los equipos de marcos éticos que prioricen la equidad al definir los objetivos de los algoritmos, asegurando que los conjuntos de datos utilizados son desarrollados y etiquetados responsablemente, y garantizar que las variables no perjudiquen a ningún colectivo de personas, en el caso que nos ocupa, a las personas con

discapacidad. Es necesario concienciar y sensibilizar, de modo que las organizaciones que emplean IA aborden los problemas de falta de representatividad y sesgo, y que incrementen la recopilación y el uso de datos interseccionales, especialmente de grupos subrepresentados. Se requiere el compromiso de usar conjuntos de datos desarrollados con un prisma inclusivo de las personas con discapacidad (pese a que ello pudiera suponer un aumento de costes), detectar y corregir sesgos y garantizar que los mismos representan efectivamente a la población a la que el algoritmo va a afectar, y que se integran sus derechos, necesidades y expectativas.

- A los Estados (ONU, 2021; Binns y Kirkham, 2021) les corresponde suscitar debates sobre IA, teniendo en cuenta explícitamente la CDPD, y poner en marcha estrategias y normativas que garanticen que la diligencia debida en materia de derechos humanos sea exhaustiva e inclusiva de la discapacidad, y que se respete la obligación de realizar ajustes razonables en el funcionamiento de los sistemas de inteligencia artificial, para lograr la plena vigencia de los derechos que la Convención consagra, prohibiendo cualquier uso y/o efecto discriminatorio y perjudicial. Asimismo, los Estados deben supervisar el desarrollo de las herramientas y soluciones innovadoras de IA, a fin de lograr detectar y corregir sus efectos discriminatorios para las personas con discapacidad, evaluando su incidencia en la promoción de los derechos. En relación a todas estas cuestiones, corresponde a los gobiernos concienciar al sector privado (desarrolladores y usuarios de inteligencia artificial), y al sector público; implantar regulaciones que garanticen los derechos de toda la ciudadanía; y adquirir únicamente sistemas y aplicaciones de IA respetuosas con dicha normativa.
- Empresas y sector privado en general que trabajen en IA, deberían implantar la transparencia en su actividad; emplear la diligencia debida para respetar los derechos de las personas con discapacidad, promoverlos de forma proactiva; realizar evaluaciones del impacto de la IA en los derechos humanos con una perspectiva de discapacidad, e incluso ofrecer recursos no judiciales efectivos y reparación en caso de discriminación.
- También las organizaciones, tanto internacionales como de ámbito nacional, dedicadas a la defensa de derechos humanos y/o de las personas con discapacidad, deben continuar su labor dirigida a posibilitar mayor comprensión de la problemática que afecta a estos grupos y del significado de la CDPD y otras normas de derechos humanos, orientando los debates y aumentando su participación en las políticas relacionadas con la inteligencia artificial. En esta línea se inserta la propuesta de Fundación ONCE y CERMI, que trabajan ya en el diseño y realización de un plan nacional de algoritmos sociales y de inclusión, para que la diversidad humana y la discapacidad sean adecuadamente tratadas en la gestión de datos, estructurado en 3 líneas: el impulso de políticas y estrategias de discapacidad orientadas a los datos que sustentan las soluciones de IA; combatir los sesgos capacitistas como fuente de la Inteligencia Artificial aplicada a la discapacidad; y por último, potenciar la puesta de la IA al servicio de la innovación social en discapacidad, subrayando su impacto positivo, desde la perspectiva de derechos humanos contenida en la CDPD (CERMI, 2022).

Estas dos últimas ideas resultan clave a la hora de construir un camino en el que la IA no discrimine a las personas con discapacidad y que, por el contrario, despliegue su extraordinario potencial a la hora de posibilitar el efectivo ejercicio de cualesquiera derechos en un terreno de verdadera y real igualdad.

En relación con la primera de ellas, el capacitismo describe el estado deseable y natural que está asociado con la producción de la completud, la funcionalidad, la apariencia y la normalidad corporal, un concepto que articula una red de prácticas y procesos que subjetivan la capacidad como una cualidad

esencial del cuerpo humano, generando al tiempo una visión prejuiciada y estigmatizante que concibe la discapacidad como un estado disminuido de la especie humana (Maldonado Ramírez, 2019) y a las personas con discapacidad como personas carentes, incompletas y necesitadas de una tutela permanente a causa de una característica funcional relacionada con la movilidad, la sensorialidad, la estructura afectiva o intelectual (Hernández Sánchez, 2018). El capacitismo va más allá de meras actitudes personales, alcanzando a los cimientos a partir de los cuales nuestra sociedad se estructura y organiza (Barnes, 2016), y por ello se encuentra en la base de un mundo edificado y perpetuado a partir de las necesidades de las personas sin discapacidad. Y cuando surge la inteligencia artificial, la realidad muestra que muchas soluciones y aplicaciones de IA aplicadas a las personas con discapacidad tienen un riesgo elevado de impacto negativo en la vida de estas personas, al haber sido construidas con sesgos capacitistas. Los predicados en los que se basan los algoritmos que impulsan la inteligencia artificial pueden reflejar e integrar suposiciones de capacitismo, tal y como señala el Relator para la discapacidad en su informe, considerando la discapacidad como una realidad desviada de la norma y, por tanto, negativa. La solución no puede ser otra que situar los derechos humanos en el centro del debate sobre estas tecnologías, sometiendo a escrutinio las acciones y omisiones de los productos y servicios de la IA, para permitir la integración plena y sin discriminaciones de las personas con discapacidad, que no pueden quedar relegadas en un mundo en el que la tecnología tiene un rol protagónico. El CERMI insta, en esta línea, a estar vigilantes para que la inteligencia artificial no se nutra del capacitismo y se vuelvan a repetir los patrones de exclusión tradicionales, que parten de la idea de considerar la discapacidad una anomalía que hay que superar, y que arrastran consideraciones profundamente negativas sobre la vida de las personas con discapacidad. Para sortear tales concepciones, hay que construir una IA que ha de ser también y sobre todo ética, y para lograrlo es imprescindible que el desarrollo de la IA se someta a claros estándares y procedimientos democráticos de gobernanza, que garanticen la transparencia, la rendición de cuentas y la participación de todos los grupos de interés en la toma de decisiones y en la validación de soluciones. Entre estos grupos de interés legítimo, que deben necesariamente tener un rol en este ámbito, sin duda deben figurar las personas con discapacidad (CERMI, 2020).

Los eventuales riesgos de una IA ajena a consideraciones éticas para las personas con discapacidad, no deben, sin embargo, impedirnos considerar un prisma diferente, que subraye los extraordinarios beneficios y el importantísimo potencial que los desarrollos de una IA inclusiva y exigente con los derechos humanos puede suponer para las personas con discapacidad. Pese a que se trata de un grupo muy heterogéneo de personas, en términos generales podemos afirmar que la IA puede promover la inclusión y la accesibilidad, facilitar procesos de comunicación y conexión, ofrecerles una mayor independencia y, con ello, una mejor calidad de vida. Entre los principales beneficios, el CERMI (2020) destaca los sistemas de IA que facilitan el acceso a la información y a la propia comunicación en todos los medios y formatos; los que facilitan la toma de decisiones; los que mejoran la accesibilidad en el entorno y los ajustes razonables; sistemas de IA incluidos en robots (androides) que facilitan la asistencia personal; sistemas de IA de automoción que facilitan el diseño universal; o aquellos que facilitan la atención sanitaria y los servicios de habilitación y rehabilitación; por citar sólo algunos de los potenciales usos.

La IA debe, sin embargo, visibilizar la discapacidad e incluirla en el debate social y ético que posibilite un desarrollo de la misma a través de la fijación de reglas uniformes y principios éticos, que tengan como marco referencial los principios, valores y mandatos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible/Agenda 2030 de Naciones Unidas. Eso significa el poner la IA al servicio de la innovación social en discapacidad.

- Finalmente, en el ámbito de la responsabilidad social y del liderazgo, se propone establecer modelos de gobierno corporativo para una IA responsable y políticas internas para mitigar sesgos por razón de discapacidad, en todas las fases del proceso. Para ello, establecer estructuras de gobernanza y liderazgo de cariz ético en la IA es un primer paso. Es necesario introducir postulados de responsabilidad social corporativa que promuevan cambios de gran alcance en materia ética en IA, involucrando y educando en la materia a científicos/as, ingenieros/as, empresarios/as y estudiantes. Se insta asimismo a todos los actores implicados a utilizar su voz e influencia para avanzar en cambios legislativos orientados a una IA responsable.

Es importante concluir mencionando que la extraordinaria relevancia y el impacto de la IA y sus aplicaciones, que cada vez más van a ir moldeando nuestras vidas, requieren estudios rigurosos, hoy en día escasos, que sensibilicen y sustenten reflexiones y recomendaciones útiles para perfeccionar el diseño de los sistemas de IA y de los algoritmos, con un prisma inclusivo, que integre los derechos, intereses, opiniones, expectativas y aspiraciones de las personas con discapacidad. Es necesario disponer de datos que subrayen tanto los usos positivos de la IA y del uso de algoritmos en ámbitos como la salud, la educación, el empleo o la vida independiente, para implementar los derechos que consagra la CDPD, como sus efectos negativos y discriminatorios. En esta línea, Guo *et al.* (2019, p. 1), propone una agenda de investigación que incluiría los siguientes puntos: (1) identificar las formas en que la inclusión de las personas con discapacidad puede afectar los sistemas de IA; (2) probar las hipótesis de inclusión para comprender los escenarios en que existe discriminación y la medida en que funcionan las técnicas de mitigación de sesgos; (3) crear conjuntos de datos de referencia capaces de posibilitar la inclusión, manejando los problemas éticos que podría implicar su creación para grupos vulnerables; y (4) ensayar nuevas técnicas de eliminación de sesgos y medición de errores¹⁶, que prepara abordar deficiencias de los métodos y procedimientos vigentes en el uso de algoritmos y, en general, en el desarrollo de sistemas de IA que afecten negativamente a las personas con discapacidad.

En definitiva, que sin renunciar a las múltiples ventajas que ofrece la IA y el uso de algoritmos, ya actuales o futuras, para las personas con discapacidad en particular, es necesario abordar los múltiples y complejos retos que las tecnologías convergentes¹⁷ proyectan en el corazón de la Ética y del Derecho (Winston y Edelbach, 2011¹⁸), y que afectan a los derechos humanos (de Asís en UC3M, 2013). La inclusión, la diversidad y la equidad, son factores esenciales para garantizar que los sistemas de aprendizaje automático no creen ni perpetúen la discriminación, y en este sentido, la igualdad y la dignidad humana constituyen pilares clave irrenunciables en nuestras sociedades democráticas, y como tal deben actuar como faro y referente clave en el desarrollo de una inteligencia artificial que tenga en cuenta la prosperidad y el avance universal, especialmente de aquellos grupos que tradicionalmente han sido discriminados, ignorados, o que presentan una mayor vulnerabilidad, como las personas con discapacidad. Sólo así lograremos desarrollar una IA inclusiva, al servicio del bienestar de todas las personas.

16. Como la denominada *data mining*, literalmente minería de datos, una disciplina a caballo de la informática, el derecho y las ciencias sociales, que persigue descubrir la discriminación –extrayendo reglas de asociación y clasificación en los datos– y prevenirla (Žliobaitė, 2017).

17. Con dicha expresión de Asís (UC3M, 2013) alude a la combinación de tecnologías transformativas como la nanociencia y la nanotecnología, la biotecnología, la biomedicina y la ingeniería genética, la tecnología de la información, las ciencias cognitivas...

18. Esta obra constituye un análisis muy interesante sobre cómo las innovaciones tecnológicas crean nuevos problemas éticos para nuestra sociedad, alentando a considerar los efectos sociales de la tecnología en la vida cotidiana de las personas.

Referencias bibliográficas

- de Asís, R. (2014). *Sobre discapacidad y derechos*. Dykinson.
- de Asís, R. (2015a). *Una mirada a la robótica desde los derechos humanos*. Dykinson.
- de Asís, R. (2015b). Ética de las tecnologías emergentes. En C. Hermida y J. A. Santos (Coords.), *Una filosofía del Derecho en acción. Homenaje al profesor Andrés Ollero* (pp. 1007-1024). Congreso de los Diputados y Universidad Rey Juan Carlos.
- de Asís, R. (2018). Robótica, inteligencia artificial y derecho. *Revista de privacidad y derecho digital*, 3(10), 27-77.
- de Asís, R. (2020). Inteligencia artificial y derechos humanos. *Uc3m Working paper, Materiales de Filosofía del derecho*, 20-04. Universidad Carlos III de Madrid IA.
- Ávila, R. Brandusescu, A., Ortiz Freuler, J. y Thakur, D. (2018). *Policy Brief W20 Argentina. Artificial Intelligence: Open questions about gender inclusion*. World Wide Web Foundation. <http://webfoundation.org/docs/2018/06/AI-Gender.pdf>.
- Banco Mundial (2022). *Discapacidad*. <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>.
- Bariffi, F. J. (2021). Inteligencia artificial, derechos humanos y discapacidad, ¿reflejo de los prejuicios humanos u oportunidad del trashumanismo? En R. De Lorenzo y L. C. Pérez (Dirs.), *Nuevas fronteras del derecho de la discapacidad* (Vol. I, p. 121). Aranzadi.
- Barnes, E. (2016). *The minority body. A theory of disability*. Oxford University Press.
- Berendt, B. y Preibusch, S. (2017). Toward accountable discrimination-aware data mining: The importance of keeping the human in the loop – and under the looking-glass. *Big Data*, 5(2). <https://doi.org/10.1089/big.2016.0055>.
- Bigham, J. P. y Carrington, P. (15-20 de julio de 2018). *Learning from the front: People with disabilities as early adopters of AI*. Proceedings of the 2018 HCIC Human-Computer Interaction Consortium, HCIC, Las Vegas, Estados Unidos. <https://www.cs.cmu.edu/~jbigham/pubs/pdfs/2018/ai-and-hci-people-with-disabilities-as-early-adopters.pdf>.
- Binns, R. y Kirkham, R. (2021). How could equality and data protection law shape AI fairness for people with disabilities? *ACM Trans. Access. Comput.*, 14, 1-32. <https://doi.org/10.1145/3473673>.
- Boix, A. (2020). Los algoritmos son reglamentos: la necesidad de extender las garantías propias de las normas reglamentarias a los programas empleados por la administración para la adopción de decisiones. *Revista de Derecho Público: Teoría y Método*, 1, 223-270.
- Boucher, P. (2020). *Artificial intelligence: How does it work, why does it matter, and what can we do about it?* Parlamento Europeo. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/641547/EPRS_STU\(2020\)641547_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/641547/EPRS_STU(2020)641547_EN.pdf).
- CERMI (2019). *Objetivos de Desarrollo Sostenible y promoción de los derechos de las personas con discapacidad*. CERMI y Cinca.
- CERMI (2020). *Inteligencia artificial y personas con discapacidad desde una visión exigente de derechos humanos*. <http://semanal.cermi.es/noticia/Inteligencia-Artificial-Personas-Discapacidad-vision-exigente-derechos-humanos.aspx>.
- CERMI (27 de agosto de 2022). *CERMI y Fundación ONCE avanzan en la realización de un plan nacional de algoritmos sociales y de inclusión*. <https://cermi.es/noticia/cermi-y-fundacion-once-avanzan-en-la-realizacion-de-un-plan-nacional-de-algoritmos-sociales-y-de-inclusion>.

- Comisión Europea (2018). *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, Inteligencia artificial para Europa. COM/2018/237 final*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:52018DC0237>.
- Comisión Europea (2019). *Directrices éticas para una IA fiable*. <https://data.europa.eu/doi/10.2759/14078>.
- Comisión Europea (2020). *Libro Blanco sobre la inteligencia artificial: un enfoque europeo orientado a la excelencia y la confianza*. <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/ac957f13-53c6-11ea-aece-01aa75ed71a1>.
- Comisión Europea (2021). *Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo por el que se establecen normas armonizadas en materia de inteligencia artificial (Ley de inteligencia artificial) y se modifican determinados actos legislativos de la Unión*. https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:e0649735-a372-11eb-9585-01aa75ed71a1.0008.02/DOC_1&format=PDF.
- Comisión Europea (2022). *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Formulación de una Declaración Europea sobre los Derechos y Principios Digitales para la Década Digital*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:52022DC0027>.
- Cotino Hueso, L. (2019a). Riesgos e impactos del Big Data, la inteligencia artificial y la robótica: enfoques, modelos y principios de la respuesta del derecho. *Revista general de Derecho administrativo*, (50). <https://www.dropbox.com/s/010qzjnh7mwwk3t/cotinoiustel.pdf?dl=0>.
- Cotino Hueso, L. (2019b). Ética en el diseño para el desarrollo de una inteligencia artificial, robótica y big data confiables y su utilidad desde el Derecho. *Revista catalana de dret públic*, (58), 29-48.
- Council of Europe (2019). *Unboxing artificial intelligence: 10 steps to protect human rights*. <https://rm.coe.int/unboxing-artificial-intelligence-10-steps-to-protect-human-rights-reco/1680946e64>.
- Echarri, M. (2 de agosto de 2022). *Bruce Springsteen indigna a sus fans con los precios “escandalosos y desorbitados” de su última gira*. Icon. El País. <https://elpais.com/icon/2022-08-02/bruce-springsteen-escandaliza-a-sus-fans-con-los-precios-escandalosos-y-desorbitados-de-su-ultima-gira.html>.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635 a 95673.
- European Commission (5 de enero de 2011). *EU ratifies UN Convention on disability rights*. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_11_4.
- European Data Protection Supervisor (2015). *Dictamen 4/2015. Hacia una nueva ética digital. Datos, dignidad y tecnología*. https://edps.europa.eu/sites/edp/files/publication/15-09-11_data_ethics_es.pdf.
- Global Disability Innovation Hub (2021). *Disability Innovation Strategy 2021-2024*. https://cdn.disabilityinnovation.com/uploads/images/GDI-Hub-Strategy_21-24_2021-06-18-071837.pdf?v=1624000717.
- Guo, A., Kamar, E., Wortman Vaughan, J., Wallach, H. y Ringel Morris, M. (2019). Toward fairness in AI for people with disabilities: A research roadmap. *Accessibility and Computing*, (125). <https://doi.org/10.1145/3386296.3386298>.
- Hao, K. (12 de diciembre de 2018). *Necesitamos que la IA elimine los sesgos hacia los discapacitados*. MIT Technology Review. <https://www.technologyreview.es/s/10782/necesitamos-que-la-ia-elimine-los-sesgos-hacia-los-discapacitados>.

- Hernández Sánchez, M. A. (2018). Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman. *HYBRIS. Revista de Filosofía*, 9. N° especial. Debates contemporáneos sobre justicia social.
- Hil, R. K. (2016). What an algorithm is? *Philosophy and Technology*, (29), 35-59. <https://doi.org/10.1007/s13347-014-0184-5>.
- INFOBAE (3 de agosto de 2017). *Desarrollaron un algoritmo para devolver la movilidad a personas con discapacidad*. <https://www.infobae.com/discapacidad/2017/08/03/desarrollaron-un-algoritmo-para-devolver-la-movilidad-a-personas-con-discapacidad/>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Año 2020*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&idp=1254735573175.
- Joamets, K. y Chochia, A. (2021). Access to Artificial Intelligence for persons with disabilities: Legal and ethical questions concerning the application of trustworthy AI. *Acta Baltica Historiae et Philosophiae Scientiarum*, 9(1), 51-66. <https://doi.org/10.11590/abhps.2021.1.04>.
- López Costa, M. (2021). *El mercado laboral del futuro y su afectación a las personas con discapacidad*. Fundación Randstad y Universitat Oberta de Catalunya (UOC). https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/136287/6/Informe3Catedra_Randstad-UOC_M.Lopez.pdf.
- Maldonado Ramírez, J. (2019). *Antropología CRIP: cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. La Cifra Editorial.
- McClain-Nhlapo, C. y Samant Raja, D. (2021). Addressing the drivers of digital technology for disability-inclusive development. En M. A. Stein y J. Lazar (Eds), *Accessible technology and the developing world* (p. 32). Oxford University Press.
- Monasterio Astobiza, A. (2017). Ética algorítmica: implicaciones éticas de una sociedad cada vez más gobernada por algoritmos. *Dilemata*, 24, 185-217.
- Muro, M., Maxim, R. y Whiton, J. (2019). *Automation and artificial intelligence: How machines are affecting people and places*. Brookings Institution. <https://www.brookings.edu/research/automation-and-artificial-intelligence-how-machines-affect-people-and-places/>.
- Okeenea Group (28 de diciembre de 2021). *Artificial Intelligence and accessibility: Examples of a technology that serves people with disabilities*. <https://www.inclusivecitymaker.com/artificial-intelligence-accessibility-examples-technology-serves-people-disabilities/#:~:text=Here%20are%20a%20few%20non,can%20learn%20Braille%20more%20independently.>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2018). *Reposicionando el sistema de desarrollo de la ONU*. Objetivos de Desarrollo Sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/repositioning-the-un-development-system/>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2021). *Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/49/52: Derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/es/documents/thematic-reports/ahrc4952-artificial-intelligence-and-rights-persons-disabilities-report>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2022). *Naciones Unidas. Personas con Discapacidad*. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. <https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities>.

- Randstad Research (2021). *Abrazando el cambio. Flexibility@work21*. <https://www.randstadresearch.es/informe-flexibilitywork-el-futuro-del-trabajo/>.
- Russell, S. (2020). *Human compatible: Artificial intelligence and the problem of control*. Penguin.
- Sangüesa, R. (2018). Inteligencia artificial y transparencia algorítmica: "It's complicated". *BiD: textos universitaris de biblioteconomia i documentació*, (41). <http://dx.doi.org/10.1344/BiD2018.41.12>.
- Smith, G. y Rustagi, I. (2020). *Mitigating bias in Artificial Intelligence: An equity fluent leadership playbook*. The Center for Equity, Gender and Leadership at the Haas School of Business. University of California.
- Smith, P. y Smith, L. (2021). Artificial intelligence and disability: Too much promise, yet too little substance? *AI and Ethics*, 1, 81-86.
- Taddeo, M. y Floridi, L. (2018). How AI can be a force for good. *Science*, 361(6404), 751-752. <https://doi.org/10.1126/science.aat5991>.
- Tsamados, A., Aggarwal, N., Cowls, J., Morley, J., Roberts, H., Taddeo, M. y Floridi, L. (2022). The ethics of algorithms: Key problems and solutions. *AI & Soc.*, 37, 215-230). <https://doi.org/10.1007/s00146-021-01154-8>.
- UNESCO (2020). *Artificial intelligence and gender equality. Key findings of UNESCO's global dialogue*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374174>.
- Universidad Carlos III de Madrid (UC3M) (20 de septiembre de 2013). *Es necesario un debate ético sobre la robótica que se plantee su sentido y aplicación. Entrevista a Rafael de Asís Roig*. SINC. <https://www.agenciasinc.es/Entrevistas/Es-necesario-un-debate-etico-sobre-la-robotica-que-se-plantee-su-sentido-y-aplicacion>.
- Mills, M. y Whittaker, M. (2019). *Disability, bias, and AI*. AI Now Institute. <https://nyuscholars.nyu.edu/en/publications/disability-bias-and-ai>.
- Winston, M. y Edelbach, R. (2011). *Society, Ethics, and Technology*. Cengage Learning.
- Wirtz, B. W., Weyerer, J. C. y Geyer, C. (2019). Artificial intelligence and the public sector-applications and challenges. *International Journal of Public Administration*, 42(7), 596-615.
- World Economic Forum (2022). *A blueprint for equity and inclusion in Artificial Intelligence*. https://www3.weforum.org/docs/WEF_A_Blueprint_for_Equity_and_Inclusion_in_Artificial_Intelligence_2022.pdf.
- Yudkowsky, E. (2008). Artificial intelligence as a positive and negative factor in global risk. En N. Bostrom y M. M. Čirković (Eds.), *Global Catastrophic Risks* (pp. 308-345). Oxford University Press. <https://intelligence.org/files/AIPosNegFactor.pdf>.
- Žliobaitė, I. (2017). Measuring discrimination in algorithmic decision making. *Data Mining and Knowledge Discovery*, 31(4), 1060-1089. <https://doi.org/10.1007/s10618-017-0506-1>.

Artificial intelligence and rights of people with disabilities: The power of algorithms

Abstract

Artificial intelligence (AI) has revolutionized our lives and will continue to transform them dramatically for the decades to come. Its potential is indisputable and its applications can bring important benefits to people with disabilities. However, AI is a clearly ambivalent reality and, along with its positive aspects, it also presents downsides that come with various fundamental risks, many of an ethical nature, capable of creating new types of discrimination that curtail the rights of such groups, always in constant vindication, especially in the face of new realities. This paper will review in a generic sense the advantages and disadvantages of artificial intelligence in relation to people with disabilities, with a specific focus on algorithmic biases, a key element with a recognized capability to organize the society and influence policies and institutions through autonomous decision-making, based on a behaviour that may be unfair and discriminatory. Finally, we will present some possible solutions that tend to shape this still incipient phenomenon so it develops in service of every kind of people, including those who present any type of disability.

Keywords

People with disabilities, human rights, Convention on the rights of persons with disabilities, artificial intelligence, algorithmic biases.

Raquel Valle Escolano

<Raquel.valleescolano@unir.net>

Universidad Internacional de La Rioja
(UNIR). España



Para citar:

Valle Escolano, R. (2023). Artificial intelligence and rights of people with disabilities: The power of algorithms. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 29-49.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.03>>

Fecha de recepción: 29-08-2022

Fecha de aceptación: 06-03-2023



1. Artificial intelligence (AI) and the use of algorithms: A new reality of lights and shadows

AI –a term first coined by the American computer scientist John McCarthy, in 1956, during the Dartmouth Conference, where the discipline was born–, is a branch of computer sciences in charge of studying the counting models capable of doing human being’s activities based on two of their main features: reasoning and conduct. This idea of imitation of human behaviours is precisely the axis around which de Asís’s description of the AI is articulated when he states that artificial intelligence is a science which tries to “create systems that, for some people, think as humans; for some other, act like humans; for some others; think rationally; and for some others, act rationally”:

Artificial intelligence as a term currently covers a set of fast-developing technologies able to generate a wide range of economic and social benefits in various areas and activities. It works based on the machine simulation of human intelligence processes, which include learning and self-correction. According to the European Commission (2018, 1), the term “artificial intelligence” is applied to those systems manifesting an intelligent behaviour, capable of analysing their surroundings and move to action –with certain autonomy range– in order to achieve specific objectives. IA baes systems may be an informatic program (such as voice assistants, image analysis programs, voice and facial recognition systems) or be incorporated to hardware devices (such as advanced robots, autonomous cars or drones).

How does artificial intelligence work? The European Parliament (Boucher, 2020) is creating an interesting summary of its chronological development that allows us to recognise three different successive approaches. The first wave of early AI techniques is known as “symbolic AI” or expertise systems. Here, human experts create precise procedures based on rules, known as “algorithms”, that a computer can follow step by step to decide how to respond intelligently to a determined situation. The second wave includes data-focused approaches that have rapidly developed during the last two decades and are the main provokers of the current resurgence of the AI. These approaches automatise the algorithm learning processes without the need of the human AI experts of the first wave. Artificial neuronal networks (ANN) are inspired by the way the brain works. Inputs are translated into signals that go thought an artificial neuronal network to generate results interpreted as responds to those inputs. The third AI wave draws on its possible future potential. While first’s and second’s wave techniques are described as “weak” or “thin” AI, in such sense that they can be intelligence in certain tasks, the “strong” or “general” AI handles algorithms that can show intelligence in a wider range of contexts and problematic areas. This stage of general artificial intelligence is not reachable with our current technologies and requires significant progresses involving a paradigm transformation.

In addition to this, there are various definitions of “algorithm”. This way, Robin Hil defines algorithms as a mathematical construction with a finite, abstract and effective control structure with imperative action to fulfil a purpose based on a series of criteria (Hil, 2016, 39). Monasterio Astobiza offers a more comprehensive concept (2017) presenting it as a software code that processes a limited series of instructions, and points out three defining features: universality –algorithms are indispensable in an era where technology covers all aspects of life–, opacity –despite being present and controlling key issues of our everyday life, algorithms are invisible, inscrutable and hermetic– and finally, a fundamental factor, an absolute impact in the lives of people. Definitely, an algorithm is a set of defined, non-ambiguous rules or instructions, organised and finite, designed and used on AI, allowing it to solve a problem, perform a counting, process data and make decisions using said data. Monasterio Astobiza (2017) has another example that may be clarifying, expressing

that an algorithm behaves as a decisive tree that, depending on the information about temperature, wind, date, whether it is or is not raining, etc, advise us which jacket we should use; just as the dynamic price algorithm that has settled the tickets for the last Bruce Springsteen tour between 200 and 5000 dollars, a flexible sells strategy that is updated in real time and adapts the prices to the evolution of the demand. It has been systemically used for more than a decade in airlines and hotel chains and now is exported to massive performances due to the rising of e-commerce and the advances in AI (Echarri, 2022).

Bariffi (2021, 6-7) completes this triad adding to AI and algorithms the Big Data, thus presenting the AI systems as “self-fulfilling programs conformed by a complex algorithm network that is constantly preying on big data”, noting that “algorithms are the DNA of the AI systems and big data are the energy allowing them to grow, develop and fulfil its function”:

AI systems and the use of algorithms have generated various application that might ease people’s lives, set innovative goals to public policies and, definitely, start more efficient processes, such as solving calculations faster and with lower costs, assessing the reality, predicting or making decision about specific objectives that may differ from those taken by human beings (Boix, 2020). Automate decision making is born in this exact context, which is understood as an automatized reasoning meant to assist or replace a decision-making process that, in other circumstances, would be made by humans and that necessarily implies data compilation and processing. Machine learning is also gaining importance, a branch of AI formed by a set of techniques and algorithms used to “train” a machine so it can automatically recognise patterns in a series of data and produce models explaining or predicting future data. This means, the machine is able to learn without being explicitly programmed to do so (Council of Europe, 2019). All of the previously mentioned are necessarily interconnected notions carrying the algorithm transit, AI, to advanced autonomous learning systems and smart robotics (Cotino Hueso, 2019a).

The *White Paper on Artificial Intelligence* of the European Union states that AI and the use of algorithms have a great potential to change our lives through aspects such as better healthcare (more precise diagnosis and a better illness prevention), a rise in agricultural efficiency, a contribution to alleviate climate change, an improvement of the production systems, an increase in security for the European population and a whole series of transformations that we can only imagine today (European Commission, 2020). The proposal for a *Regulation of the European Parliament and of the Council laying down harmonised rules on Artificial Intelligence* (European Commission, 2021)¹ also remarks the AI relevant benefits, establishing that, through a better predicting, operation optimizing, resources assigning and service delivery personalising, AI may generate positive results from a social and environmental point of view and provide essential competitive advantages to European companies and economy. This is fundamental in areas with a huge impact on population such as the environment and the healthcare system, the public sector, finances, mobility, home affairs and agriculture.

1. This regulation designs a system to minimize the risks of the AI in order to guarantee that AI systems used in the Union are safe and respect the legislation in force laying under the fundamental rights (Charter of the Fundamental Rights) and the Unions values. The proposal for a Regulation intends to ensure a high level of protection for said fundamental rights, with emphasis, in this matter, on the right to human dignity (art. 1) and to non-discrimination (art. 21). Undoubtedly, it introduces ethical considerations about the use of the AIs. However, it does it approaching a series of rights as a group, as well as the incidence of AI in very diverse fields, therefore, its specific references to people with disabilities are very limited. This way, it only refers to them to point out that the proposal will positively affect the rights of a series of special collectives, as the inclusion of people with disabilities (art. 26); or it mentions –making reference to the prohibitions that are established in the matter of AI –that those fulfil practices with a significant potential to manipulate the population through subliminal techniques that go further of their understanding or exploit the vulnerabilities of groups with specific risks of exclusion, such as people with disabilities.

Nevertheless, those same factors and techniques that are favourable for the socioeconomic benefits of the AI can also create new potential risks or negative consequences for concrete groups of people or for the society as a whole. Some of them are related to responsibility, lack of transparency, complexity, the substitution of human intervention and, as a consequence, the lost of control over technology (often associated with a transition from a human-managed AI to an independent AI), the lack of clarity regarding decision-making², security, data protection, citizens' privacy, etc... (Yudkowsky, 2008; Monasterio Astobiza, 2017; Taddeo and Floridy, 2018; Wirtz *et al.*, 2019; Cortino, 2019; Bariffi, 2021; UNESCO, 2020).

These weaknesses of risks shape the biases that might prejudicated the rights and freedoms, the human dignity, and the worth of diversity associated to the information on which AI is based, as well as the design operative, the goals, implementation and working of the algorithms that do the operational calculations and make decisions that directly affect us every day in important issues.

Therefore, we must be vigilant and take a critical point of view about AI's development and fix its flaws given the fact that we as risking the possibility of using its potential to make our civilization move forward and liberate humanity or, on the other hand, jeopardising our autonomy and lose it to a superior intelligence whose focal point are not the human goals (Russell, 2020). Hence the creation of a set of norms and papers, which most of the times are simply advises or non-binding principles, that aren't always properly complied with (Joamets and Chochia, 2021), and that have not been able to overcome the separation of AI and rights, just as it is said by Asís (2020). Some of those are referred to along these pages, being specially highlighted the enumeration made by Bariffi (2021)³.

2. Effects of the AI phenomenon on people with disabilities

As an introduction, it is interesting to list some information about people with disabilities, who are currently around 10 % and 15 % of world population –between 650 thousand and a billion people, in absolute terms⁴–, and this number is growing, according to the World Health Organization (WHO), due to the growth of population, the advances in medicine and ageing. 80 % of people with disabilities are in developing countries,

2. One of the most frequent complaints regarding AI is connected with its lack of clarity, which means that the way algorithms operate and other issues in the matter are unknown to most of the population, who ignore how they work, what they work for and, mostly, how do they make decisions that might importantly affect people. The algorithmic lack of clarity challenges relevant principles of the matter of personal data protection (data minimization, purpose of the data treatment, profile creations...), which is even more concerning given the enormous wave of information managed by these systems. In order to counteract this handicap, transparency is proposed as the best solution: there is a need of transparency regarding the decision making that constitutes today a significant preoccupation to the governments and international organizations. Nowadays, data and algorithm transparency mean, according to Sangüesa (2018, 2), the capacity of knowing which data are used, how are they used, who uses them, what do they use it for and how to go from collecting data to decision making that might affect the lifestyles of those who demand said transparency.

3. According to Bariffi, some important text regarding the topic are 2018'S *Toronto Declaration*, made by Amnesty International, Access Now, the International Observatory of Human Rights and the Wikipedia Foundation; the *Declaration on Ethics and Data Protection in Artificial Intelligence* created in the International Data Protection and Privacy Conference (IDPPC); the *Universal Guidelines for Artificial Intelligence*, a document sponsored by The Public Voice in 2018, and supported by over 50 scientific organizations and more than 200 experts all around the world; in the EU there have been many documents addressing the ethical and legal aspects of the AI systems, such as *Ethics Guidelines for a trustworthy AI*, assumed on 2019; *Guidelines on Artificial Intelligence and Data Protection*, from the European Council; the *Declaration by the Committee of Ministers on the Manipulative Capabilities of the Algorithmic Processes*, also from 2019; and, lastly, the text *Unboxing Intelligence: 10 steps to protect human rights*, from that same year.

4. The first figure is given by the UN (2022) and the second estimation comes from the World Bank (2022). The rest of the global data is collected by both organizations: <https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities>; <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>.

according to the United Nations Development Program (UNDP). People with disabilities are more likely to experience adverse socioeconomic results, like lesser educational achievements, having underlying additional medical needs, higher unemployment rates, higher possibilities of being a victim of violence, higher poverty rates and a higher mortality rate. On the other side, in most of the OECD countries, women have higher disability incidence's than men and, therefore, live a multiple disadvantages situation, due to the combination of disability and gender, which makes them especially vulnerable to various forms of abuse. The most relevant challenges to social and economical inclusion are the lack of accessibility to physical environments and transportation, the lack of support devices and technologies, non-adapted media, deficiencies in service providing and prejudices and discriminatory stigmas. Some comparative studies lying on legislation in disability matter show that only 45 countries have specific laws regarding the topic.

Spain has generally the same tendencies; we will only amplify with some data collected by the Disability, Personal Autonomy and Dependence Situations Survey (EDAD-2020) (National Institute of Statistic, 2022)⁵, which have stated that:

- A total amount of 4,38 million people living in nursing facilities claimed to have a disability or limitation in 2020, which affected 94,9 people out of each 1000, with a higher rate for women (109,2) than for men (80,1). In terms of age, 75,4 and of the group was 55 year or older.
- Types of disabilities: mobility problems are the most frequent kind of disability. All types of disabilities affect more women than men. 55,7 % of people with disabilities have relevant mobility issues, 46,5 % of them have difficulties associated with the household and 31,6 % have difficulties associated with self-care. 3,3 million people received some kind of technical help or personal assistance.
- Education: 99,5 % of minors between 6 and 15 years old are going to school. 52,1 % received curricular adaptations or support to reach a satisfactory educative inclusion, 24,2 % received them but it was not helpful enough and 11 % did not receive it. 47,7 % of students between 16 and 24 received secondary education and 19,1 % received special education. Between 25 and 64 years old, 35,9 % attended to a vocational and occupational training centres and 21,5 % to a special education centre.
- Employment: 1,58 million people with disabilities were population of working age in 2020 (between 16 and 64 years old). Almost one on four people affirmed to have a job (23,7 % men and 23,5 % women).
- Limitations: 34 % of people with disabilities claimed to be affected by architectural barriers or barriers in the public transportation, which are limiting their access to their workplaces, schools, places to practice sports, recreative activities or simply to meet other people. 39,4 % of people with disabilities affirm to have difficulties accessing the new technologies with informational or educational purposes.
- Discrimination: discrimination affects two out of each 10 people older than 16. This figure varies depending on age and on certain areas of life.

Nowadays it is undeniable that people with disabilities have experiences important progresses in terms of the consolidation of their rights and of getting a better quality of life, which are reflected in the United Nations International Conference on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)⁶, which is the first international legally binding instrument establishing minimum standards to the rights of people with disabilities and that, at the same

5. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf.

6. CRPD was approved on December 13th 2006 by the United Nation's General Assembly, it was ratified in Spain on December 3rd 2007 and came into force on May 3rd 2008. The Convention means the confirmation of a perspective on the rights of people with disabilities who became considered entitled to those rights whose whole and effective exercise must be guaranteed by the public institutions.

time, has given rise to strategies and regulations in the European Union⁷ and in the member countries⁸. Its constant development pretends that every person with disabilities, no matter their gender, ethnic, religion, beliefs, age or sexual orientation, can fully enjoy their human rights, reach equality in opportunities, achieve equal access to participation in economy and society, be able to decide where, how and who to live with, move freely, without restriction of their support needs and, definitively, stop experiencing discrimination on a daily basis.

However, entering and celebrating these progresses does not deny the fact that equality of rights and opportunities for people with disabilities is still a struggle. Because of this we can be sure that the irruption of the artificial intelligence, a completely new reality in whose initial design there was barely none intervention for ethical and human right's related issues –particularly those in connection to the use of algorithms for the governability– is surrounded by important implications with a connection to such collectives, that can both have a positive and advantageable influence or become a risk of limiting equality of opportunities and the full exercise of their rights.

Ultimately, we cannot deny that AI has an outstanding potential to improve the life of people with disabilities. Nonetheless, carefully observing the situation will prove that we are not facing a neutral and objective machine, so it is essential to analyse, modulate and neutralise those prejudicial implications which may negative affect the human rights. This is, in its core, the UN Special Rapporteur's position on the Rights on Persons with Disabilities, Gerard Quinn, on his report to the Human Rights Council in compliance to his resolution 44/10 (UN, 2021), which contains a study on artificial intelligence and the rights of persons with disabilities synthesising the main issues raised by this new reality⁹, sharing the point of view of other analysis on the matter and whose most relevant conclusions are quoted along this document.

This way, and with the goal of approaching the most significant aspects of the AI-disability duality, in this section we will study, firstly, the way the CRPD rights obligations might be affected by the AI; secondly, the Rapporteur's explanations on the issue of the Rights of Persons with Disabilities; and, lastly, the advantaged and disadvantages that the use of AI and algorithms may have on the life of people with disabilities, as opportunities and easiness and breaks on equity and right's vulnerating, respectively.

2.1. CRPD rights and obligation on the perspective of artificial intelligence

We will then begin with a synthetic review to the non-exhaustive reasoning made by the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities with regard to the legal obligations established by the CRPD to the States concerning the use and development of AI (UN, 2021), in which we will strictly follow expositive order

7. The formal ratification by the United Nation's Convention on the rights of the persons with disabilities on January 2011 meant that, for the first time on history, the EU became a part (the 97th) of an international human rights treaty which established minimum regulation to protect and safeguard a wide range of civil, political, social and economic rights of people with disabilities, thus reflected the Union's compromise to built an Europe without barriers for the near 80 million people with disabilities living in the EU in 2020. The Convention established minimum guarantee standards for the rights of people with disabilities and ensures its exercise in equal conditions to the rest of the citizens (MEMO/10/198). This regulation means, for the EU, assuring that the whole legislation, the politic and programmes in a communitarian level meet the dispositions of the Convention, between the limits of the EU responsibilities (European Commission, 2011).

8. In Spain, the Royal Legislative Decree 1/2013, from November 29th, that was approved on the Rewritten Text of the General Law on the Rights of People with Disabilities and their Social Inclusion, declares on its motives exposition that the Convention is its main referent.

9. By doing so, just as the report affirm (UN, 2021, 5), it is based on other declarations on artificial intelligence casted by other Special Rapporteurs on the right to development, education, promotion and protection of the right of freedom of opinion and expression, on the human rights, contemporary forms of racism, racial discrimination, xenophobia and intolerance, slavery and on the right to privacy; as well as the Independent Expert on the exercise of human rights for the older people. All of them partially analyse the particular consequences of the use of AI for people with disabilities.

of aid report that treats, in the line of the Commissioner of the European Council on Human Rights (Council of Europe, 2019) of creating an adequate balance between technological development and protection of human rights. There are two main responsibilities: the regulatory responsibility “to avoid discrimination for disability reasons” (art. 4, paragraph 1e), and the obligation to promote the design and development of information technologies “at an early stage” (art. 9, paragraph 2h). This approach goes beyond the classic, yet fundamental, issue of accessibility to the new technologies for people with disabilities and focuses on how AI tools affect them in terms of equality or discrimination with the goal of achieving an objective that, although simple in formulation, in practice is highly ambitious, which is not leaving anybody behind (CERMI, 2019; European Commission, 2022). Said purpose is included in a development model that takes into consideration people’s diversity of capabilities¹⁰ and in which people with disabilities are a strategic asset for an inclusive technological development.

The rights reflected in the CRPD which are strongly to the development and use of artificial intelligence systems are:

- **Right to equality and non-discrimination (articles 2, 5 and 18)**

Inclusive equality (art. 5) is at the heart of the Convention, as all rights must be guaranteed in conditions of full equality. This implies the exclusion of any kind of discrimination, for which persons with disabilities may require, in the exercise of their rights, reasonable adjustments (art. 2) which, in order to be applied, require an exhaustive analysis of the personal circumstances of each person, in an individualised process adapted to their needs. The Rapporteur also highlights that, in the context of AI, such an obligation may have an anticipatory dimension, anticipating the reasonable justified adjustments, without waiting for the interested parties to request them, in matters such as selection or interview tools that use AI, or in the use of biometric technology to facilitate legal proof of identity and unlock access to essential public service.
- **Right to autonomy and to decision making (articles 3, 12 and 23)**

The Article 3 (general principles) and 12 (equality of recognition before the law) of the Convention enshrine the natural value of a person and their inherent rights to autonomy and decision-making. This requires their consent to be informed, real, transparent, effective and never presumed. Machine learning and profile creation used in the AI jeopardise those rights. Particularly, the reports issued by international organisations quote their preoccupation on the use of AI based technologies on the screenings on the health and reproduction areas or in DNA and genetic tests.
- **Right to privacy (articles 22 and 31)**

This right and data protection are fundamental to the AI matter and are focused on the collected information of people with disabilities, the content they create –for all of which they must be able to act and receive support to accessing, safely sharing, understanding the use, controlling and deleting their data– as well as the information managed by the algorithms.
- **Right to work and employment (article 27 and 9)**

The Convention protects them against discrimination on the basis of disabilities in the workplace, including the selection and engagement conditions, the continuity of the occupation, promotions and

10. The CRPD goals intertwine with the Sustainable Development Goals (SDG), approved in 2015, which are part of the 2030 UN Agenda as a tool for change (UN, 2018, CERMI 2019). <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/repositioning-the-un-development-system/>.

working conditions, as well as the obligation of offering reasonable adjustments. A comprehensive interpretation of the articles 27 and 9 of the Convention demands the employers to avoid the discriminatory effects in the use of AI tools that might bring important exclusion risks for the people with disabilities caused by atypical attributes¹¹, specifically before that a human interviewer meets the candidate.

- **Right to education (article 24)**

The impact and effect of the AI systems on education are extraordinary and should favour inclusive education at all levels, reasonable adjustments and personalised and effective support measures, just as is established by the Convention. On the other hands, AI threats come from its capability to boost and justify segregation on education, which the UN Special Rapporteurs on the Rights of Persons with Disabilities uses to highlight the enormous potential of the AI systems that, in case of being used poorly, or being used without previously solving the discriminatory risks attached to them, might bring back the advances made in order to achieve the inclusion of people with disabilities on the education by reaching arguments or making decisions that could separate them from the rest of the students.

- **Right to an adequate living standard and social protection (article 28)**

There are two AI-related risks in this field. Firstly, the lack of clarity of the decision-making on social services and public support benefitting people with disabilities, and secondly, the risk of reinforcing the barriers to accessing the labour market by the job elimination caused by automatization¹².

- **Right to health (article 25) and right to habilitation and rehabilitation (article 26)**

The Convention forbids the discrimination of people with disabilities on the access to healthcare and rehabilitation. This is why, in spite of the undeniable advantages of the AI developed tools, some attention or health services or medical and life insurance covers might be denied with motives of disabilities.

- **Freedom of expression and opinion and access to information (articles 21 and 29)**

The Convention guarantees the right to freedom of expression (art. 21) and to collect, receive and give information without interference, right that AI might promote by assuring the supply of information on accessible formats and technologies. However, the use of AI might jeopardise the freedom of association of organisations for people with disabilities by limiting their information and online posts and contents, or enable the emergence of online harassment, caused by AI, destined to vulnerable collectives such as people with disabilities.

11. Machine learning learn patterns, which are used on their functioning by evaluating people by features and attributes they consider similar. But, occasionally, people with disabilities do not fit into the norm. Hence why this is one of the biggest challenged to AI: to be able to understand the diversity and the importance of atypical values. Otherwise, said limitation is translated into a unfair treatment to people with disabilities, who sometime receive a negative ponderation on the qualification processes made by artificial intelligences.

12. Some interesting studies on the matter, from which we can highlight a report called *Embracing Change. Flexibility@Work21* (2021) issued by Randstad, a company specialised in Human Resources, classify production automatization as one of the main challenges economy is facing at the moment. This phenomenon is capable of causing one on each seven employees in the whole world to lose their job or, in the case of Spain, 52 % of the current jobs are on risks of being partially or totally automatized during the next decade, including functions on key work area such a food preparation, administrative management and transportation. With the same aim of anticipating changes, the World Economic Forum predicts a new division of the workload between employees, computers and algorithms (Muro *et al.*) If we focus particularly on how this will affect employees with disabilities, the study *The Labour Market of the Future and How it will Affect People with Disabilities* (López Costa, 2021), affirms that recent digital technological advance are eliminating at a higher range the jobs offers related to routinary tasks, both cognitive (28,6 %) and manual (29,12 %), which might result on employability problem to people with disabilities, who are congregated in the service sector and perform activities as gardening or costumer service, barely related to the international tendencies –pointing out to a higher demand of employees on jobs in connection with green economy, data economy, artificial intelligence and care economy, as well as new profiles on engineering, product development and the cloud.

- **Participation on political and public life (article 29). Active consultation (articles 4 and 7)**

The wide range of AI tools used in the electoral field might improve the access of people with disabilities to the political process, as long as they are developed in an accessible way, taking in consideration their needs and concerns. The Convention also demands proactive measures which guarantees the vigilance in order to avoid that artificial intelligence is used for unethical objectives that might inhibit or narrow down the political participation of people with disabilities.

- **Public acquisitions (article 4). Active consultation (articles 4 and 7)**

The Convention, as well as many documents issued by international organisations, demand the governments and public administrations to acquire AI systems and tools which are inclusive¹³ and non-discriminatory on the basis on disability. On the other hand, people with disabilities must be actively consulted during the design, development and implantation of the politics and systems based on artificial intelligence. This entails, among other things, the diversification of the teams in charge of designing, developing, compiling and processing data and of implementing, investigating and regulating the AI based products and services; or, on the other hand, that the AI products and services designed for children with disabilities take the best interest of the child into consideration, respecting the evolution of their capabilities and guaranteeing their adequate participation on said processes.

- **Other rights and policy areas**

It is also important to maximise AI's potential and mitigate its negative impact on the rights and lives of people in other fields and in connection with other rights. This affirmation is standing, among other things, with regard to risk situations and humanitarian emergencies (art. 11), with the aim of preventing modern slavery, trafficking in human beings and child exploitation related to people with disabilities. Similarly, on the area of international cooperation (art. 32), new technologies can be used to promote inclusive artificial intelligence systems.

2.2. AI and the use of algorithms as an opportunity

People with disability were among the first groups who started using interactive AI tools on a daily basis (Bigham and Carrington, 2018): Since then, the capabilities of AI and new technologies which could benefit people with disabilities and boost inclusive equality in various fields covered by the CRPD, as it is employment, access to commercial goods and services, independent life and education (UN, 2021). The UN Special Rapporteur on the Rights of Persons with disabilities talks, in all of these cases, about an AI “used in an adequate and responsible way”, or an AI “properly adjusted to individual circumstances”, but the fact is that there are many areas and applications quoted in his report that set an example on the artificial intelligence liberating potential for the people with disabilities. We can highlight:

- The capability of speeding up a sustainable development which benefits people with disabilities directly and indirectly (UN, 2021; McClain-Nhlapo and Samant Raja, 2021).
- The pursuit of innovative and effective reasonable adjustments for people with disabilities, as well as

13. An inclusive AI system is that which is capable of including the diversity of people, groups and collectives affected by it during each step of its development. In order to do that it must have a clear compromise to solving eventual bias issues, data privacy issues and lack of representation issues by constantly re-evaluating such questions along its design and deployment, to insure that all the interested parties, communities and groups are receiving the benefits of technology without struggling with any harm (World Economic Forum, 2022).

the positive contribution of the AI systems to support technology, allowing, for example, the improvement of rights concerning the mobility of blind people or partially sighted persons through navigation tools, or the development of software technologies for eye tracking or voice recognition –the last ones are important accessibility tools for deaf people or people with hearing impediments, and the speech recognition mechanism is also useful for people with hand-movement impediments related to traditional input mechanism (Guo *et al.*, 2019). All of these AI systems and tools allow people with disabilities to communicate and transmit information and to access education.

- The wide range of possibilities offered by adapted learning platforms to personalise the instruction of students with disabilities or to increase the access of people with disabilities to education through tools such as individual mentoring or creative games, which are beneficial for the learning of social abilities and problem resolution. Voice-to-text converters are also highly useful, given the fact that they favour the communication to people with speech impediments without the need for interpreters (Global Disability Innovation Hub, 2021), just as the avatars using sign language are useful for people with hearing impediments.
- AI apps are also relevant on the matters of mental health, disease diagnosis and rehabilitation¹⁴.
- On the other hand, the independent life of people with disabilities may be notoriously boosted by new emerging technologies through the introduction of robots and other AI tools in the households to offer medical care and other types of assistance. The UN has highlighted that the access to technology is fundamental in order to achieve a complete and equal participation on this area¹⁵.

To sum up, we cannot deny the key role that technology in general and artificial intelligence in particular play on accessibility and inclusion, which has been highlighted by many contributions (Okeenea Group, 2021), improving the day-to-day life of people with disabilities in aspects as communication and connection to other people, movement abilities, independent life or access to the same services as everybody else, emphasizing their possibilities in such areas as decision-making, healthcare and rehabilitation services (Bariffi, 2021). On the other side, there are also voices claiming that AI can sometimes offer too many promises to people with disabilities and, therefore, cause frustration (Smith and Smith, 2021).

2.3. Artificial Intelligence's discriminatory systems and uses for people with disabilities: Algorithm biases that jeopardise equality and create discrimination

AI systems design and implantation face a fundamental ethical challenge: overcoming the unequal treatment caused by data management in regard to specific collectives, which is included –with more or less conscience of it– in the algorithms. Specifically, in this field have great importance those inequalities and discriminations that act through stereotypes, biases on data collection and management, or the scant participation that people with disabilities still have not reached in many economic, social and cultural spaces, which historically has been inexistent.

14. The National Centre of Competence in Robotics Research of the Swiss Federal Institute of Technology Lausanne has developed a very specific example of this: a leading-edge AI software based on an algorithm coordinated to a robotic harness which favours the natural movement of people affected by spinal cord lesions, acute cerebral stroke, multiple sclerosis or cerebral palsy, among other neurological disorder that cause any limb palsy, whether it is on the lower half of the body or tetraplegia (INFOBAE, 2017).

15. As it was stated by Ban Ki-moon, on the International Day of Persons with Disabilities 2014, focused on sustainable development and the promise of technologies. <https://www.un.org/es/events/disabilitiesday/2014/>.

AI breaches present in algorithms are and generalized and critical problem that affects negatively and discriminated certain groups –women, people with disabilities, the LGBTI collective...–. An analysis of the currently existing biases and the inadequate construction and use of algorithms in connection with people with disabilities would then include such considerations (Smith and Rustagi, 2020):

- The sets of data used to build algorithms are fundamental: AI make decisions based on said information and there are many points where a bias might appear. On the other hand, including disabilities in the artificial intelligence requires knowing and interpreting not only the sets of data used, but also the decision-making process of the AI system in order to avoid discrimination (UN, 2021).

The data conforming the algorithms are generated from the daily activity of people (for example, health condition, consumption habits, behaviours) and compiled through diverse platforms and other sources. Although the data is thought to be precise, there are important gaps (few or none information coming from certain individuals or communities), in addition to those which might contain clearly discriminatory aspects. In connection with the first issue, Quinn (UN, 2021) sets as an example the low likelihood of finding a disabled person when we look for the term “athlete” on an AI enable searching engine and points out that said matter is still based on the use of a historical practice, which includes various biases, instead of updating the information and models in use. This perpetuated the discrimination of historically excluded groups, given that inclusive practices have just appeared shyly and recently (Mills y Whittaker, 2019).

- Initial screening systems and platforms constitute a negative element because, as they are not completely accessible nor do they incorporate reasonable adjustments, they generate incorrect and biased data.
- Bias can also come from the scarce experience used by the artificial intelligence model to calibrate the differential capabilities of people, which uses inappropriate and non-rigorous information. This would occur if an AI system is used on a context or for cases different of those for which it was originally developed (for example, if we applied models designed for people without disabilities for those who have them). In this case, biases and errors in predictions might appear, whether they are generated intentionally or unintentionally.
- Besides this, people with disabilities don't constitute a homogeneous group. This has been pointed out as an additional issue when it comes to approaching equity in the use of algorithms, given the fact that the diverse types of disabilities, its levels and nuances, make it difficult to treat it as a simple variable with a small number of possible values (S. Trewin en Hao, 2018), which acts as an amplifying factor which complicates those interventions with the aim of correcting possible algorithm biases.
- On the other hand, we cannot eliminate the human influence in the process (Berendt and Preibusch, 2017). In many cases there are persons in charge of deciding what, where and how to store the collected and categorised data, as well as which parameters are used. Finally, data are also labelled, which is an activity with a high level of subjectivity. During all of these operations there are value judgements that might be erroneous for various reasons.
- A set of biased data might not be an accurate representation of society if it over-represents or sub-represents certain identities in a particular context. In other cases, biased data might be accurate but at the same time the representation of an unfair society, as they reflect the discrimination that is in fact being experienced by certain groups of people. Both these premises are clearly suitable to people with disabilities.

- There is also an important criticism regarding the facial recognition systems and emotional recognition systems.

In connection with the first one (UN, 2021; Binns and Kirkham, 2021), many biases inherent to some facial algorithms have been detected. These are prejudicial to people with disabilities because they are barely reliable as a consequence of the imbalances of their faces regarding the model programmed by the AI system. Besides, there are functioning difficulties in the facial analysis programs in the cases of users with physical alterations such as Down syndrome, achondroplasia, cleft lip or cleft palate, as well as to blind people or people with sight difficulties due to the eye anatomy and to issues as albinism. Furthermore, AI systems don't always work properly with the facial expressions of autistic people, people who has the Williams syndrome or other atypical facial expressions resulting from an acute cerebral stroke, from the Parkinson's disease or Bell's paralysis (Guo *et al.*, 2019).

When it comes to emotional recognition systems, which are used to issue value judgements on people, its use may bring various problems related, among other things, to confidentiality and privacy (UN, 2021).

- The bias can also affect an algorithm in different moments. It can be when the purpose of an AI model and the limitations it works under are defined or when the inputs it must take into consideration in order to find patterns and get to conclusions are picked up, whether it selects data and/or proxies or variables. An algorithm can also discriminate certain population groups, regardless of the quality of the data, depending on how it evaluates said data.

Definitely, discrimination towards people with disabilities produced by IA and the use of algorithms is originated by deficient and/or unrepresentative data, or out of context data, by the lack of transparency of technology –which makes it difficult to detect its discriminatory effects–, by the strength of historic discriminations, by not taking into consideration the level of intervention and relevance AI has in various fields and contexts and, finally, by the non-compliance of the responsibility to make reasonable adjustment, increasing the disadvantages it brings to people with disabilities and the consequent growth of their vulnerability. A similar reasoning is made by Bariffi (2021) who systematises the risks brought by AI to the enjoyment and exercise of rights to people with disabilities, highlighting: a) the use of AI systems to identify and, eventually, discriminate people with disabilities; b) the creation of AI systems based on normalisation models which exclude or not take into consideration people with disabilities; c) the designing of AI system based or nurtured by data which include stereotypes and prejudices regarding disability, and d) the use of AI systems which don't allow people with disabilities to participate or make decisions.

3. Final thoughts and recommendations

AI and the use of algorithms have entailed a quality step forward with fundamental innovative implications in various areas. AI brings undeniable possibilities to efficiently confront the important challenges faced by modern societies, specially on the issue we are discussing regarding people with disabilities, to improve their wellbeing, their quality of life and the full exercise of their rights. On the other hand, we must analyse its disadvantages and potential risks in order to identify and combat them, and in order to achieve that it is

necessary to underpin the AI designing with a series of indisputable ethical considerations –which, furthermore, are multiplied at the same time as their ubiquitous usage (Tasmados *et al.*, 2022)– and to respect them, so that the focus is on the fact that the most important things are people and their rights. Equity, ethics and the guarantee of the effective exercise of human rights must be the key points to modulate AI, such as it is affirmed by important studies on the matter.

In this sense, Quinn (UN, 2021) proposes to focus the debate on new technologies and AI in the specific challenged that said realities mean for the rights of people with disabilities, enumerated on the CRDP. Among them, as we have analysed, are the rights to privacy, to autonomy, to education, to employment, to health-care, to independent life and to participation. According to Cotino Hueso (2019b), in line with the Group of Experts of high level on AI (European Commission, 2019), with the *European Declaration on the Rights and Digital Principles for the Digital Era* (European Commission, 2022) or with other academics, such as Rafael de Asís (2014, 2015, 2015b), the starting point and ethical premise of AI in numerous declarations and documents treating it is not other than dignity and fundamental human rights. The author also points out the existence of an ethical model on AI made in Europe, in which simply respecting the law is not enough, but it is necessary to consider the ethical dimension of data treatment (European Data Protection Supervisor, 2015, p. 4 and next). Cotino Hueso (2019b), concludes by pointing out that it is still early for concrete regulatory responses, but it is the perfect moment to an ethical proclamation on AI while insisting in overcoming a general ethic of AI, based on generic ethical principles already settled, in order to stablish concrete regulations on content, organisation and procedures and on the practical implantation of processes, organisms, committees and compliance systems.

Just as it is said by Binns and Kirkham (2021), only the management of the wides equity considerations on AI will offer new opportunities to people with disabilities and develop assistance technologies, which will positively promote their rights. The equity problems affecting people with disabilities might be more complex than those affecting other groups, specially in those cases where people with particular kinds of disabilities are a minority (Guo *et al.*, 2019).

Particularly, regarding the use of algorithms and AI in general, different studies on the issue (Smith and Rustagi, 2020; UNESCO, 2020; Ávila *et al.*, 2018; UN, 2021), interesting recommendations concerning various orders of topics have been made:

- In connection with the work team, there is an encouragement to building diverse and multidisciplinary teams to work in algorithms and AI systems. At the same time, it is imperative to promote a culture of ethics and responsibilities in all of the areas related to AI, which fosters them to prioritise equity considerations in every step of the algorithm developing process (design, implementation, evaluation...). Also, work teams must benefit from the experience of people with disabilities, who are pioneers in using several AI applications, and respect their right to an active intervention in those issues affecting them, so that they can develop mechanisms based on the real needs of the user and on their abilities (Bigham and Carrington, 2018)

AI's politics and systems development and implantation must count on the active participation of people with disabilities and those organisations representing them, just as it is stablished by the CRDP (UN, 2021).

- On the other hand, as eliminating the biases generated by AI might not be feasible, organisations must keep an accountability standard around the functioning of the models and the transparency regarding

possible deficiencies. AI systems must not only be public in clear and accessible terms, but also people must be able of understanding how the decisions are made and verified (Council of Europe, 2019). Transparency requirements are a key element (European Commission, 2021), given that finding evidence that the information nurturing AI systems and the correct functioning of algorithms can be discriminatory is an impossible enterprise without a minimum grade of transparency. This is not only advisable in regard with the information given but also with the observed behaviour data or with the intermediate transformations of said behaviours that might work as inputs for AI systems. Transparency also comprises the obligation to offer significant information about the logic of automatised decisions, as well as the public disclosure of information on the AI system, its processes, direct and indirect effects on human rights and the measures taken in order to identify and mitigate its adverse impacts on said rights (Council of Europe, 2019). In any case, the available information must allow a significative evaluation of the AI system.

- Definitely, AI system's transparency and accountability are essential tools so as to neutralise discrimination against people with disabilities, especially considering the series of adverse conditions in their daily living (Binns and Kirkham, 2021). The lack of transparency (AI's opacity) makes it difficult to detect and prove the possible breaches of the legal dispositions protecting fundamental rights, imputing responsibilities and allowing to claim an allowance (European Commission, 2020).

Truth is that it results highly difficult to implement transparency requirements in the field of AI given the so-called "black box", a concept referring to the fact that the functioning of AI systems is hidden, whether because of the complexity of the computer codes, because of intellectual property protection right or because of data protection, motivating sometimes to its annulation. Algorithms and AI systems are scantily transparent o completely opaque (Monasterio Astobiza, 2017), a factor on which is based the discrimination against people with disabilities and which hinders the posterior prove of said circumstance (Binns and Kirkham, 2021).

- It is necessary to implement the development of responsible data, with commands and equilibrium able to create, if needed, new sets of data, as well as to adapt the data already existent. In order to do that we must stablish politics and practices allowing the responsible use of algorithms, verifying and mitigating the bias in each step of the development process. This means giving the teams ethical frames which prioritise equity when defining the objective of said algorithms, ensuring that the sets of data used are developed and labelled responsively, and guaranteeing that the variables will not undermine any collective of people, and in the topic to which we are referring, people with disabilities. It is necessary to raise awareness so that the organisations using AI tackle the lack of representation and the bias issues, specially in regards with underrepresented groups. We require a compromise of using sets of data developed under a vision of inclusion of people with disabilities (even when it might result in a cost increase), of detecting and fixing the biases and of guaranteeing that said data represent effectively the population which will be affected by the algorithm, and that their rights, needs and expectatives are integrated.
- It is responsibility of the States (UN, 2021; Binns and Kirkham, 2021) to create debates on AI, explicitly keeping in mind the CRDP, and to implement strategies and normatives to guarantee that the proper diligence on the matter of human rights is exhaustive and inclusive of disability, and that the obligation of making reasonable adjustments in the functioning of artificial intelligence systems is respected, so as to reach the full validity of the rights defended by the Convention and to forbid any discriminatory or harmful use and/or effect. In addition, the Stated must supervise the development of the innovative AI tools and solutions, with the aim of detecting and fixing their discriminatory effects to people with disabilities and evaluate their effects on the promotion of rights. With reference to all of this topics, it is responsibility of

the governments to raise awareness in the private sector (developers and users of artificial intelligence), and the public sector, to deploy regulations to guarantee the rights of the whole population and to only acquire AI systems and apps which are respectful to said regulations.

Companies and the private sector in general working in AI should deploy transparency in their activity, employ the proper diligence to respect the rights of people with disabilities and promote them proactively, do AI impact evaluations on human rights with a disability perspective and even offer effective non-judicial resources and compensations in case of discriminations.

- Furthermore, both international and national organisations dedicated to the defence of human rights and/or the rights of people with disabilities must continue with the work dedicated to make a higher understanding of the problems affecting this community possible, as well as to target the debates and to increase their participation on the politics related to artificial intelligence. In this line we can find the proposals of the *Fundación ONCE* and CERMI, which are already working on the design and development of a national plan of social algorithms and inclusion, so that human diversity and disability are approached in data management, which is structured in three lines: boosting disability politics and strategies oriented to the data on which AI solutions are based, fighting the capacitist biases as a source for AI applied to disability, and, lastly, potentiating the fact that AI is put in service of social innovation in disability, highlighting its positive impact from a perspective of human rights approached in the CRDP (CERMI, 2022).

The last two ideas are the key to build a world in which AI does not discriminate people with disabilities and in which, on the contrary, its extraordinary potential is used to make the exercise of any rights possible in a field of true and actual equality.

With regards to the first of them, capacitism describes the natural and desirable state associated with productivity, wholeness, functionality, appearance and normality of a body. This concept articulates a series of practices and processes that subjectively recognise ability as an essential quality of the human body while generating a prejudicated and stigmatised vision of disability as a diminished state of the human species (Maldonado Ramírez, 2019) and of people with disabilities as lacking, incomplete and needed of permanent guardianship as a consequence of a functional feature related to mobility, sensoriality, or affective or intellectual structure (Hernández Sánchez, 2018). Capacitism goes further than simple personal attitudes and is in the foundation on which our society is structured and organised (Barnes, 2016), therefore, it is on the bedrock of a world built and perpetuated around the needs of people without disabilities. With the emergence of AI, reality shows that many of the solutions and applications of AI regarding people with disabilities bring a high risk of impacting harmfully the lives of these people because they were built with capacitist biases. The affirmations on which the algorithms driving artificial intelligence are based can reflect and integrate capacitist suppositions, just as it is said by the Rapporteur on disability in his report, considering disability as a reality deviated from the norm and, therefore, negative. The only solution is placing human rights in the axis of the debate on these technologies, putting the actions and omissions of AI products and services under scrutiny in order to allow a full integration, non-discriminatory of people with disabilities, who cannot be excluded in a world where technology has an essential role. CERMI encourages the vigilance so that artificial intelligences are not nurtured on capacitism and the traditional exclusion patterns are not repeated, patterns based on the idea of seeing people with disabilities as an anomaly that we have to overcome and that bring deeply negative considerations in the lives of people with disabilities. In order to avoid said conceptions we must build an AI that is primarily ethic, and to do that it is imperative that AI development is submitted to clear standards and ruling democratic procedures which guarantee transparency, accountability

and participation of all interested group in the decision-making process and the validation of solutions. Among these groups of legitimate interest, who must have a role to play in this field, are undoubtedly people with disabilities (CERMI, 2020).

However, occasional risks of an AI external to ethical considerations for people with disabilities must not prevent the consideration of a different prism which underlines the extraordinary benefits and the important potential of an inclusive and demanding on human rights AI might mean to them. Despite being a very heterogeneous group of people, in general we can affirm that AI can promote inclusion and accessibility, enable communication and connexion processes, offer them a higher independence and, therewith, a better quality of life. Among the main benefits, CERMI (2020) points out those AI systems which enable the access to information and communication in every via and formats, the decision making, improve accessibility in the environment and reasonable adjustments, AI systems included in robots (androids) which enable personal assistance, automotive AI systems enabling universal design or those which facilitate medical attention and habilitation and rehabilitation services, just to name a few of the potential uses.

Nevertheless, AI must make disability visible and include it on a social and ethical debate to enable a development of said technology through the establishment of uniform regulations and ethical principles, framed inside the principles, values and mandates of the Convention on the rights of persons with disabilities of 2006 and the UN's Sustainable Development Objectives/2030 Agenda. This means putting AI to the service of social innovation on disability.

- Finally, in the framework of social responsibility and leadership, it is proposed to establish corporative government models for a responsible AI and intern policies to mitigate biases on grounds of disability in every phase of the process. To this effect, the first step is to deploy governance and leadership structures of an ethical nature on AI. It is necessary to include social corporate responsibility postulates promoting wide-range changes in the matter of ethics on AI, and to involve and educate in the matter scientists, engineers and students. Everybody involved is encouraged to use their voices and influence to promote legislative changed oriented to a responsible AI.

It is important to finish by remarking that AI's –and its application's– extraordinary relevance and impact, which will shape increasingly shape our lives, require rigorous studies, very scant nowadays, to raise awareness and sustain useful reflections and recommendations to improve the design of AI systems and algorithms under an include prism, integrating the rights, interests, opinions, expectations and aspirations of people with disabilities. It is necessary to have data underlying both the positive uses of AI and algorithms in fields such as healthcare, education, employment or daily life to implement the rights stated by the CRDP, and its negative and discriminatory effects. In this regard, Guo *et al.* (2019, p.1) proposes an investigation agenda including the following points: (1) identifying the ways in which the inclusion of people with disabilities might affect AI, (2) testing the inclusion hypothesis to understand those scenarios in which there is discrimination and the measure in which bias mitigation techniques work, (3) creating sets of reference data capable of enabling inclusion, managing the ethical problems it could bring to vulnerable groups, and (4) trying new bias elimination and errors measurement techniques¹⁶, which intends to approach the differences between current methods and procedures in the use of algorithms and, generally, on the development of AI systems affecting negatively people with disabilities.

16. Such as data mining, a discipline comprehending computer science, law and social sciences, which tries to discover –by extracting data associating and classification rules– and prevent discrimination (Žliobaite, 2017).

And definitively, by saying that, without giving up the several advantages offered by AI and the use of algorithms, whether today or in the future, to people with disabilities particularly, it is important to approach the diverse and complex challenges that convergent technologies¹⁷ portray in the core of Ethics and Rights (Winston and Edelbach, 2011¹⁸) and that affect human rights (Asís in UC3M, 2013). Inclusion, diversity and equity are key factors to guarantee that machine learning systems do not create or perpetuate discrimination and, in that sense, equality and human dignity are the indisputable foundation in our democratic societies, and they must be the main reference in the development of an AI which considers universal prosperity and advance, specially for those groups who have traditionally been discriminated, ignored, o who present higher levels of vulnerability, such as people with disabilities. Only this way we will develop an inclusive AI who works for the wellbeing of everybody.

17. With this expression de Asís (UC3M, 2013) makes reference to the combination of transformative technologies such as nanoscience and nanotechnology, biotechnology, biomedicine and genetic engineering, information technology, cognitive sciences...

18. This work constitutes an very interesting analysis on how technological innovations create new ethical problems to our society, encouraging us to consider the social effects of technology on the daily life of people.

Referencias bibliográficas

- de Asís, R. (2014). *Sobre discapacidad y derechos*. Dykinson.
- de Asís, R. (2015a). *Una mirada a la robótica desde los derechos humanos*. Dykinson.
- de Asís, R. (2015b). Ética de las tecnologías emergentes. En C. Hermida y J. A. Santos (Coords.), *Una filosofía del Derecho en acción. Homenaje al profesor Andrés Ollero* (pp. 1007-1024). Congreso de los Diputados y Universidad Rey Juan Carlos.
- de Asís, R. (2018). Robótica, inteligencia artificial y derecho. *Revista de privacidad y derecho digital*, 3(10), 27-77.
- de Asís, R. (2020). Inteligencia artificial y derechos humanos. *Uc3m Working paper, Materiales de Filosofía del derecho*, 20-04. Universidad Carlos III de Madrid IA.
- Ávila, R. Brandusescu, A., Ortiz Freuler, J. y Thakur, D. (2018). *Policy Brief W20 Argentina. Artificial Intelligence: Open questions about gender inclusion*. World Wide Web Foundation. <http://webfoundation.org/docs/2018/06/AI-Gender.pdf>.
- Banco Mundial (2022). *Discapacidad*. <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>.
- Bariffi, F. J. (2021). Inteligencia artificial, derechos humanos y discapacidad, ¿reflejo de los prejuicios humanos u oportunidad del trashumanismo? En R. De Lorenzo y L. C. Pérez (Dirs.), *Nuevas fronteras del derecho de la discapacidad* (Vol. I, p. 121). Aranzadi.
- Barnes, E. (2016). *The minority body. A theory of disability*. Oxford University Press.
- Berendt, B. y Preibusch, S. (2017). Toward accountable discrimination-aware data mining: The importance of keeping the human in the loop – and under the looking-glass. *Big Data*, 5(2). <https://doi.org/10.1089/big.2016.0055>.
- Bigham, J. P. y Carrington, P. (15-20 de julio de 2018). *Learning from the front: People with disabilities as early adopters of AI*. Proceedings of the 2018 HCIC Human-Computer Interaction Consortium, HCIC, Las Vegas, Estados Unidos. <https://www.cs.cmu.edu/~jbigham/pubs/pdfs/2018/ai-and-hci-people-with-disabilities-as-early-adopters.pdf>.
- Binns, R. y Kirkham, R. (2021). How could equality and data protection law shape AI fairness for people with disabilities? *ACM Trans. Access. Comput.*, 14, 1-32. <https://doi.org/10.1145/3473673>.
- Boix, A. (2020). Los algoritmos son reglamentos: la necesidad de extender las garantías propias de las normas reglamentarias a los programas empleados por la administración para la adopción de decisiones. *Revista de Derecho Público: Teoría y Método*, 1, 223-270.
- Boucher, P. (2020). *Artificial intelligence: How does it work, why does it matter, and what can we do about it?* Parlamento Europeo. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/641547/EPRS_STU\(2020\)641547_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/641547/EPRS_STU(2020)641547_EN.pdf).
- CERMI (2019). *Objetivos de Desarrollo Sostenible y promoción de los derechos de las personas con discapacidad*. CERMI y Cinca.
- CERMI (2020). *Inteligencia artificial y personas con discapacidad desde una visión exigente de derechos humanos*. <http://semanal.cermi.es/noticia/Inteligencia-Artificial-Personas-Discapacidad-vision-exigente-derechos-humanos.aspx>.
- CERMI (27 de agosto de 2022). *CERMI y Fundación ONCE avanzan en la realización de un plan nacional de algoritmos sociales y de inclusión*. <https://cermi.es/noticia/cermi-y-fundacion-once-avanzan-en-la-realiza->

- cion-de-un-plan-nacional-de-algoritmos-sociales-y-de-inclusion.
- Comisión Europea (2018). *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, Inteligencia artificial para Europa. COM/2018/237 final*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:52018DC0237>.
- Comisión Europea (2019). *Directrices éticas para una IA fiable*. <https://data.europa.eu/doi/10.2759/14078>.
- Comisión Europea (2020). *Libro Blanco sobre la inteligencia artificial: un enfoque europeo orientado a la excelencia y la confianza*. <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/ac957f13-53c6-11ea-aece-01aa75ed71a1>.
- Comisión Europea (2021). *Propuesta de Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo por el que se establecen normas armonizadas en materia de inteligencia artificial (Ley de inteligencia artificial) y se modifican determinados actos legislativos de la Unión*. https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:e0649735-a372-11eb-9585-01aa75ed71a1.0008.02/DOC_1&format=PDF.
- Comisión Europea (2022). *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Formulación de una Declaración Europea sobre los Derechos y Principios Digitales para la Década Digital*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:-52022DC0027>.
- Cotino Hueso, L. (2019a). Riesgos e impactos del Big Data, la inteligencia artificial y la robótica: enfoques, modelos y principios de la respuesta del derecho. *Revista general de Derecho administrativo*, (50). <https://www.dropbox.com/s/010qzjnh7mwwk3t/cotinoiustel.pdf?dl=0>.
- Cotino Hueso, L. (2019b). Ética en el diseño para el desarrollo de una inteligencia artificial, robótica y big data confiables y su utilidad desde el Derecho. *Revista catalana de dret públic*, (58), 29-48.
- Council of Europe (2019). *Unboxing artificial intelligence: 10 steps to protect human rights*. <https://rm.coe.int/unboxing-artificial-intelligence-10-steps-to-protect-human-rights-reco/1680946e64>.
- Echarri, M. (2 de agosto de 2022). *Bruce Springsteen indigna a sus fans con los precios "escandalosos y desorbitados" de su última gira*. Icon. El País. <https://elpais.com/icon/2022-08-02/bruce-springsteen-escandaliza-a-sus-fans-con-los-precios-escandalosos-y-desorbitados-de-su-ultima-gira.html>.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635 a 95673.
- European Commission (5 de enero de 2011). *EU ratifies UN Convention on disability rights*. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_11_4.
- European Data Protection Supervisor (2015). *Dictamen 4/2015. Hacia una nueva ética digital. Datos, dignidad y tecnología*. https://edps.europa.eu/sites/edp/files/publication/15-09-11_data_ethics_es.pdf.
- Global Disability Innovation Hub (2021). *Disability Innovation Strategy 2021-2024*. https://cdn.disabilityinnovation.com/uploads/images/GDI-Hub-Strategy_21-24_2021-06-18-071837.pdf?v=1624000717.
- Guo, A., Kamar, E., Wortman Vaughan, J., Wallach, H. y Ringel Morris, M. (2019). Toward fairness in AI for people with disabilities: A research roadmap. *Accessibility and Computing*, (125). <https://doi.org/10.1145/3386296.3386298>.
- Hao, K. (12 de diciembre de 2018). *Necesitamos que la IA elimine los sesgos hacia los discapacitados*. MIT Technology Review. <https://www.technologyreview.es/s/10782/necesitamos-que-la-ia-elimine-los-sesgos-ha>

cia-los-discapacitados.

- Hernández Sánchez, M. A. (2018). Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman. *HYBRIS. Revista de Filosofía*, 9. N° especial. Debates contemporáneos sobre justicia social.
- Hil, R. K. (2016). What an algorithm is? *Philosophy and Technology*, (29), 35-59. <https://doi.org/10.1007/s13347-014-0184-5>.
- INFOBAE (3 de agosto de 2017). *Desarrollaron un algoritmo para devolver la movilidad a personas con discapacidad*. <https://www.infobae.com/discapacidad/2017/08/03/desarrollaron-un-algoritmo-para-devolver-la-movilidad-a-personas-con-discapacidad/>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Año 2020*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&idp=1254735573175.
- Joamets, K. y Chochia, A. (2021). Access to Artificial Intelligence for persons with disabilities: Legal and ethical questions concerning the application of trustworthy AI. *Acta Baltica Historiae et Philosophiae Scientiarum*, 9(1), 51-66. <https://doi.org/10.11590/abhps.2021.1.04>.
- López Costa, M. (2021). *El mercado laboral del futuro y su afectación a las personas con discapacidad*. Fundación Randstad y Universitat Oberta de Catalunya (UOC). https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/136287/6/Informe3Catedra_Randstad-UOC_M.Lopez.pdf.
- Maldonado Ramírez, J. (2019). *Antropología CRIP: cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. La Cifra Editorial.
- McClain-Nhlapo, C. y Samant Raja, D. (2021). Addressing the drivers of digital technology for disability-inclusive development. En M. A. Stein y J. Lazar (Eds), *Accessible technology and the developing world* (p. 32). Oxford University Press.
- Monasterio Astobiza, A. (2017). Ética algorítmica: implicaciones éticas de una sociedad cada vez más gobernada por algoritmos. *Dilemata*, 24, 185-217.
- Muro, M., Maxim, R. y Whiton, J. (2019). *Automation and artificial intelligence: How machines are affecting people and places*. Brookings Institution. <https://www.brookings.edu/research/automation-and-artificial-intelligence-how-machines-affect-people-and-places/>.
- Okeenea Group (28 de diciembre de 2021). *Artificial Intelligence and accessibility: Examples of a technology that serves people with disabilities*. <https://www.inclusivecitymaker.com/artificial-intelligence-accessibility-examples-technology-serves-people-disabilities/#:~:text=Here%20are%20a%20few%20non,can%20learn%20Braille%20more%20independently>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2018). *Reposicionando el sistema de desarrollo de la ONU*. Objetivos de Desarrollo Sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/repositioning-the-un-development-system/>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2021). *Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/49/52: Derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/es/documents/thematic-reports/ahrc4952-artificial-intelligence-and-rights-persons-disabilities-report>.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2022). *Naciones Unidas. Personas con Discapacidad*. Departamento

- de Asuntos Económicos y Sociales. <https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities>.
- Randstad Research (2021). *Abrazando el cambio. Flexibility@work21*. <https://www.randstadresearch.es/informe-flexibilitywork-el-futuro-del-trabajo/>.
- Russell, S. (2020). *Human compatible: Artificial intelligence and the problem of control*. Penguin.
- Sangüesa, R. (2018). Inteligencia artificial y transparencia algorítmica: "It's complicated". *BiD: textos universitaris de biblioteconomia i documentació*, (41). <http://dx.doi.org/10.1344/BiD2018.41.12>.
- Smith, G. y Rustagi, I. (2020). *Mitigating bias in Artificial Intelligence: An equity fluent leadership playbook*. The Center for Equity, Gender and Leadership at the Haas School of Business. University of California.
- Smith, P. y Smith, L. (2021). Artificial intelligence and disability: Too much promise, yet too little substance? *AI and Ethics*, 1, 81-86.
- Taddeo, M. y Floridi, L. (2018). How AI can be a force for good. *Science*, 361(6404), 751-752. <https://doi.org/10.1126/science.aat5991>.
- Tsamados, A., Aggarwal, N., Cowls, J., Morley, J., Roberts, H., Taddeo, M. y Floridi, L. (2022). The ethics of algorithms: Key problems and solutions. *AI & Soc.*, 37, 215-230). <https://doi.org/10.1007/s00146-021-01154-8>.
- UNESCO (2020). *Artificial intelligence and gender equality. Key findings of UNESCO's global dialogue*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374174>.
- Universidad Carlos III de Madrid (UC3M) (20 de septiembre de 2013). *Es necesario un debate ético sobre la robótica que se plantee su sentido y aplicación. Entrevista a Rafael de Asís Roig*. SINC. <https://www.agenciasinc.es/Entrevistas/Es-necesario-un-debate-etico-sobre-la-robotica-que-se-plantee-su-sentido-y-aplicacion>.
- Mills, M. y Whittaker, M. (2019). *Disability, bias, and AI*. AI Now Institute. <https://nyuscholars.nyu.edu/en/publications/disability-bias-and-ai>.
- Winston, M. y Edlbach, R. (2011). *Society, Ethics, and Technology*. Cengage Learning.
- Wirtz, B. W., Weyerer, J. C. y Geyer, C. (2019). Artificial intelligence and the public sector-applications and challenges. *International Journal of Public Administration*, 42(7), 596-615.
- World Economic Forum (2022). *A blueprint for equity and inclusion in Artificial Intelligence*. https://www3.weforum.org/docs/WEF_A_Blueprint_for_Equity_and_Inclusion_in_Artificial_Intelligence_2022.pdf.
- Yudkowsky, E. (2008). Artificial intelligence as a positive and negative factor in global risk. En N. Bostrom y M. M. Čirković (Eds.), *Global Catastrophic Risks* (pp. 308-345). Oxford University Press. <https://intelligence.org/files/AIPosNegFactor.pdf>.
- Žliobaitė, I. (2017). Measuring discrimination in algorithmic decision making. *Data Mining and Knowledge Discovery*, 31(4), 1060-1089. <https://doi.org/10.1007/s10618-017-0506-1>.

Justicia digital y discapacidad: aprovechando la oportunidad

Digital justice and intellectual disability: Taking advantage of the opportunity

Resumen

La realidad nos acerca cada vez más a un escenario de justicia revolucionario debido a la implantación de nuevas tecnologías en el ámbito de la Administración de Justicia. La nueva justicia digital debe ser desarrollada sin merma alguna de garantías procesales y, fundamentalmente, sin que suponga un retroceso en el avance de lograr un acceso a aquella de todas las personas en igualdad de condiciones, con la finalidad de lograr la cohesión social. En este sentido, las personas en situación de discapacidad se encuentran en una posición, digamos paradójica, respecto a este nuevo escenario; por un lado, pueden aprovechar las ventajas que ofrece la digitalización para ellos; por otro, la brecha digital multiforme se puede ver ensanchada precisamente por razón de su situación.

Palabras clave

Digitalización, justicia, discapacidad, brecha digital, acceso, barreras procedimentales.

Abstract

Reality is bringing us ever closer to a revolutionary justice scenario due to the implementation of new technologies in the field of the Administration of Justice. The new digital justice must be developed without any reduction in procedural guarantees and, fundamentally, without any setback in the progress towards achieving equal access to justice for all people, with the aim of achieving social cohesion. In this sense, people with disabilities find themselves in a paradoxical position regarding this new scenario; on the one hand, they can take advantage of the benefits that digitalisation offers them; on the other, the multiform digital divide can be widened precisely because of their situation.

Keywords

Digitalisation, justice, disability, digital divide, access, procedural barriers.

Yolanda de Lucchi López-Tapia

<ylucchi@uma.es>

Universidad de Málaga. España



Para citar:

de Lucchi López-Tapia, Y. (2023). Justicia digital y discapacidad: aprovechando la oportunidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 51-72.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.03>>

Fecha de recepción: 01-11-2022
Fecha de aceptación: 23-04-2023



1. Introducción

La transformación digital como radical cambio en la implementación de herramientas tecnológicas por parte de las empresas y las organizaciones que prestan servicios a la sociedad permite avanzar en la consecución de objetivos sostenibles y eficientes. Esa es una realidad constatable hoy día. Sin embargo, los cambios tecnológicos en los diferentes sectores de aquella progresan a velocidades diferentes. Mientras que en el campo de la medicina se avanza a pasos agigantados, en el ámbito de la justicia la transición está siendo más lenta; sirva como ejemplo el que plantea el Prof. Vermeys¹, codirector del laboratorio de ciberjusticia de la Universidad de Montreal, quien nos invita a imaginar cómo reaccionaría un cirujano del siglo XIX si visitase un quirófano del siglo XXI; quedaría bastante perplejo, ya que poco se parecería a aquellos en los que él estaría acostumbrado a operar. Sin embargo, si la visita fuera de un juez o abogado del siglo XIX a una sala de vistas de este siglo, la reacción sería completamente diferente, pues poco ha cambiado la justicia desde hace dos siglos. Y no porque no existan transformaciones tecnológicas en este ámbito, sino porque se han empezado a implementar mucho más tardía y lentamente.

A pesar de esto, el camino hacia la digitalización de la justicia ha sufrido una aceleración más que considerable tras la pandemia provocada por el COVID-19, que ha comprometido a la sociedad en una apuesta decidida por la implantación de las nuevas tecnologías que coloquen a este servicio público en una posición de vanguardia, con la resiliencia suficiente para afrontar cualquier reto. Hemos abandonado el plano puramente ideológico y la ciberjusticia se está convirtiendo ya una realidad en muchos países que asumen el desafío de adoptar soluciones innovadoras que se adapten a una sociedad en constante cambio. Así, la inmersión en la robotización e inteligencia artificial, los programas de gestión de Big Data, el expediente judicial electrónico, la comunicación con los diferentes operadores judiciales y colaboradores a través de sistemas informáticos como Lexnet en España, la gestión de citas previas informatizadas o la celebración de vistas mediante videoconferencia, constituyen algunas de las realidades y aspiraciones en este ámbito. Desde las Administraciones públicas se sigue impulsando la transformación digital como vía para mejorar la eficiencia y la calidad del servicio público, así como para proporcionar una mayor seguridad jurídica en la aplicación de las leyes.

Ahora bien, una de las claves primordiales de este proceso recae en la necesidad de una inyección económica del Estado. Para ello, resulta esencial, en primer lugar, la creación de planes de transformación digital que diseñen estrategias clave para el despliegue de estas tecnologías en la Administración de Justicia; y, en segundo, que estas se implanten efectivamente en todos los juzgados.

De entre todas las excelencias que se presumen de la tecnología en el ámbito de la justicia, sin duda, la más solidaria es su capacidad de contribución a avanzar en igualdad entre las personas, puesto permite la consecución de una justicia más igualitaria. En este sentido, una justicia digitalizada permite ofrecer una respuesta de calidad tanto a personas que viven en pueblos pequeños como a aquellos que residen en grandes urbes, lo que contribuye a la homogeneización de la calidad del servicio en todos los puntos del

1. Este trabajo se enmarca en el Proyecto "Transición digital de la Justicia" (IP Sonia Calaza), proyecto estratégico orientado a la transición ecológica y a la transición digital del Plan Estatal de investigación científica, técnica y de innovación 2021-2023, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, del Ministerio de Ciencia e Innovación, financiado por la Unión Europea: Next Generation UE, con REF. RED 2021-130078B-100.

https://elpais.com/tecnologia/2018/08/15/actualidad/1534328098_463324.html. Última visita 16/06/2022.

país. Para eso, no obstante, es necesaria la inversión en todos los juzgados del territorio nacional, puesto que, en caso contrario, seguiríamos anclados, como estamos en muchas ocasiones ahora, en la llamada justicia de dos velocidades.

Asimismo, la tecnología puede nivelar la calidad de la respuesta judicial a las diferentes controversias que se presentan ante los juzgados, puesto que estos pueden estar interconectados entre sí. De esta manera, el acceso a la justicia de la ciudadanía puede verse mejorado con la adaptación digital de nuestros sistemas de solución de controversias.

Frente a las potenciales bondades del sistema, creemos preciso analizar si este *desideratum* se presenta, efectivamente, como algo incuestionable o si, por el contrario, debemos marcar determinados límites en este progreso que ya parece imparable. Para ello, es necesario calibrar el impacto de las mismas en la garantía del acceso a la justicia de las personas en general y, en especial, a las personas con discapacidad, como sector de extrema vulnerabilidad.

En este sentido, el presente trabajo tiene por objeto la necesaria puesta en relación entre la progresiva y decidida transformación digital de las Administraciones de Justicia en los países desarrollados y la incidencia que aquella pueda tener en las personas con discapacidad en tanto destinatarios/usuarios del sistema de justicia. No se trata de demonizar la digitalización en este ámbito, antes al contrario, se trata de aprovechar la oportunidad de la misma para mejorar el acceso a la justicia de este colectivo. Sin embargo, para que la oportunidad se convierta en beneficio y la igualdad en el acceso sea una realidad, debemos encontrar los factores que coadyuven en la eliminación de las barreras que la digitalización coloca ante las personas con discapacidad.

2. Avances en justicia digital

El derecho de los justiciables a interponer sus pretensiones jurídicas ante los juzgados y tribunales, ejerciendo sus derechos e intereses legítimos, conlleva en cada momento histórico la contextualización del mismo en una determinada realidad social. La que vivimos actualmente es la que se venido a llamar la quinta revolución industrial, que incluso sustituye a la cuarta revolución industrial (Noble *et al.*, 2022, pp. 199-208), y es aquella que enlaza a máquinas y humanos, colocando a la inteligencia artificial al servicio de las personas.

Así las cosas, la Administración de Justicia tiene por delante un reto enorme puesto que debe dar un salto de gigante en este aspecto y casi avanzar en pocos años lo que debería haber avanzado en lustros. La digitalización de los sistemas judiciales debe empezar a ser una realidad para garantizar una justicia de calidad de la ciudadanía.

Desde el punto de vista legal, el punto de inflexión en digitalización en nuestro ordenamiento se produjo con la promulgación de la Ley 18/2011, de 5 de julio, reguladora del uso de las tecnologías de la información y la comunicación en la Administración de Justicia, que dispuso un marco tecnológico para el servicio público de Justicia. A partir de ese momento, se ha ido implementando la legislación en torno a esta realidad hasta que nos encontramos en este momento con un plan del Gobierno denominado *Justicia 2030* que incorpora en

su hoja de ruta la definitiva digitalización de la justicia, cuyos objetivos vienen anunciándose hace ya varios años. El último impulso legal es el Proyecto de Ley de Medidas de Eficiencia Digital del Servicio Público de Justicia, en fase de tramitación parlamentaria, texto normativo que se erige, tal y como pone de manifiesto su exposición de motivos, como un “instrumento para promover y facilitar la intervención telemática de los ciudadanos en las actuaciones judiciales, simplificándose la relación con la Administración de Justicia”. A tal efecto, se introduce la tramitación del expediente judicial electrónico como pieza fundamental en la transformación digital de aquella.

Aunque los objetivos generales de la digitalización están en función de la consideración global del servicio público de la justicia, las ventajas de esta pueden y deben alcanzar a los diferentes instrumentos para solucionar controversias que nuestro ordenamiento jurídico pone a disposición de los justiciables – tanto el proceso jurisdiccional como los llamados MASC (medios adecuados para solución de controversias) –. En este sentido, se pueden marcar como objetivos generales de la digitalización los siguientes:

- Mejora de la calidad del servicio público de justicia, de manera que pueda ser catalogado como accesible, transparente e inclusivo respecto de las personas usuarias del sistema judicial.
- Garantía de resiliencia frente a tiempos de crisis como, por ejemplo, la provocada por la pandemia de COVID-19.
- Sostenibilidad medioambiental, en consonancia con la línea iniciada en 1987 en la Comisión Mundial sobre Medioambiente y Desarrollo de la Organización de las Naciones Unidas, que la define como la “satisfacción de las necesidades de la generación presente sin comprometer la capacidad de las generaciones futuras para satisfacer sus propias necesidades”.

Los objetivos específicos se señalan como aquellos que redundan en un sistema de solución de conflictos eficiente. Entre estos destacamos algunos:

- Reducción de costes. La gestión digital de los procesos jurisdiccionales resulta más eficiente en términos económicos que la gestión de los mismos en papel, ya que, por una parte, se produce una disminución del espacio físico necesario para almacenar los archivos; y por otra, los sistemas informáticos automatizan tareas que ahorran trabajo a los gestores procesales en la tramitación de los procesos. Una digitalización integral implica, por tanto, una reorganización de la forma y funcionamiento de la Administración de Justicia, tanto en su faceta de *front office*, en su relación con los ciudadanos/as como actuales o potenciales usuarios/as del servicio, como de *back office*, tareas de administración y gestión que no se realizan de cara al ciudadano/a, pero que influyen en la eficiencia de la ciberjusticia.
- Reducción de tiempo. La gestión digital también supone una reducción bastante drástica en el tiempo de duración de los procesos. El propio desarrollo procedimental del proceso jurisdiccional debe ser reorganizado en función de las tareas automatizadas, lo que impacta de forma directa en una disminución en la duración de aquel. Esto se traduce en, por ejemplo, en diseño de procedimientos ágiles, plazos reducidos, expedientes judiciales electrónicos plenamente operativos, acceso rápido de los jueces y magistrados a las referencias jurídicas relevantes para la elaboración de resoluciones, sistemas de videoconferencia y otros telemáticos que permitan la realización de vistas y actuaciones judiciales de forma no presencial (Fernández-Figares Morales, 2021) y, por último, en una cooperación judicial, tanto nacional como internacional, basada en sistemas digitales.
- Fiabilidad. La gestión manual de todo proceso conlleva un considerable margen de error en la tramitación de los expedientes, ya sea por fuerza mayor –se pueden perder o pueden sufrir deterioro– ya sea

por posibilidad de error humano. En una gestión digital de procesos jurisdiccionales, la trazabilidad de los sistemas nos proporciona mayor seguridad y fiabilidad en la tramitación. Por esta razón, se reduce el riesgo de error y si este existe, será más fácil de ser identificado y corregido, lo que redundará en un aumento de las garantías procesales para el justiciable.

- **Transparencia.** Un sistema digital es, indudablemente, más transparente, lo que cualifica la calidad del servicio prestado.
- **Utilización de la inteligencia artificial en los sistemas procesales.** Nos encontramos en un momento del avance de la ciencia procesal en el que la irrupción de la inteligencia artificial ha despertado todas las alertas de los estudiosos científicos sobre la aplicabilidad de esta herramienta en la Administración de Justicia. Ahora bien, como distingue Nieva Fenoll (2018, p. 20), el proceso jurisdiccional consiste en una tarea meramente recopiladora de datos, para la cual resulta más que imprescindible la asistencia de la inteligencia artificial que ya está en marcha; pero, además, consiste en una actividad mental que supone el enjuiciamiento, que resulta más complicada de verse asistida por la inteligencia artificial, aunque no cerrada totalmente a ella. En efecto, se trata de un paso más adelantado que la propia digitalización y automatización de las tareas, que se basa en la interpretación y análisis rápido y preciso de datos interconectados de manera que sirvan de apoyo en la toma de decisiones judiciales (García-Varela Iglesias, 2021, pp. 8 y 9).

Ahora bien, como establecíamos al inicio del presente epígrafe, no todo son luces en el proceso de digitalización de la Administración de Justicia. Es absolutamente imprescindible establecer límites éticos, jurídicos y constitucionales en la utilización de la tecnología al servicio de la justicia.

Como principio fundamental de la digitalización de la justicia, la Unión Europea ha señalado, en sus conclusiones del Consejo “Acceso a la justicia: aprovechar las oportunidades de la digitalización” de 2020², que el desarrollo digital del sector de la justicia debe centrarse en el ser humano. Esta perspectiva antropocéntrica exige que todos los derechos del hombre queden plenamente garantizados con la utilización de la tecnología, y, entre ellos, el derecho a la tutela judicial efectiva, a fin de garantizar la aplicación plena y efectiva del derecho, mejorar la aceptación de los sistemas de justicia y reforzar la confianza en el Estado de Derecho.

Esto determina que, tal y como ha establecido el Consejo General de la Abogacía Europea³, es precisa una valoración orientada a determinar si el uso de la tecnología es compatible con un juicio justo. Aunque hemos hecho referencia al objetivo específico de mayores garantías procesales para la ciudadanía con un sistema digital de justicia, lo cierto es que un mal uso de la tecnología en aras de un aumento de la eficiencia a través de su uso puede, paradójicamente, mermar aquellas. Pongamos, por ejemplo, la celebración de una vista a través de videoconferencia. Se nos pueden plantear dudas sobre qué ocurre con las interrupciones y problemas técnicos de conectividad, con la posibilidad de realizar vistas públicas, problemas relacionados con la identificación de testigos, partes o peritos, o problemas sobre la información a testigos de lo que ocurre en la sala.

Mucho más cauteloso se ha de ser con la utilización de la inteligencia artificial al servicio de la justicia y los procesos. Las ventajas que puedan conllevar la utilización de la citada herramienta han de ser contempladas desde una perspectiva ética y respetuosa de los derechos de los justiciables (Martín Diz, 2020, p. 524).

2. DOUE CI 342/1 14/10/2020.

3. <https://www.abogacia.es/wp-content/uploads/2021/02/CCBE-comenta-la-hoja-de-ruta-sobre-la-digitalizacion-de-la-justicia-en-la-UE.pdf>. Última visita 16/06/2022.

Por ello, la identificación de los límites en esta perspectiva antropocéntrica de todo proceso digitalizador resulta fundamental para asegurar los fines beneficiosos de la transformación digital, a fin de que las tecnologías sirvan a las personas, no las sustituyan ni decidan por ellas. Este enfoque requiere generar consensos en torno al uso y límites de la inteligencia artificial y otras tecnologías, así como una retroalimentación constante con el ciudadano a partir de su experiencia como usuario. (Vilalta Nicuesa, 2021, p. 8).

3. Las personas con discapacidad ante la digitalización de la justicia

Si, como hemos concluido en el anterior epígrafe, toda la tecnología y digitalización debe estar puesta al servicio del hombre, sin comprometer los derechos fundamentales, ello conlleva la especial mirada y tratamiento a los grupos de personas vulnerables (Villar Fuentes, 2021, p. 176) y en especial, a las personas en situación de discapacidad.

Así, las anteriormente citadas conclusiones de la Comisión Europea, han establecido que todos los ciudadanos deben beneficiarse de una tecnologización que redunde en un acceso a una justicia digital en igualdad de condiciones, debiéndose tener en cuenta, además, las necesidades de las personas vulnerables.

Es, por tanto, necesario, realizar un análisis exhaustivo del papel que haya de jugar la digitalización en el ya maltrecho derecho de acceso a la justicia de las personas con discapacidad, que sólo en los últimos años se ha venido paliando con las políticas legislativas impulsadas desde instancias internacionales.

3.1. Ajustes procedimentales digitales que mejoran el acceso a la justicia de las personas con discapacidad

Tal y como lo ha configurado Naciones Unidas⁴, el derecho de acceso a la justicia constituye un principio básico del Estado de Derecho. Su configuración es, además, la de un derecho instrumental esencial para hacer valer los demás derechos humanos (de Lorenzo García, 2019, p. 11). De conformidad con la legislación europea e internacional sobre derechos humanos se impone a los Estados la obligación de garantizar a todas las personas el derecho de acudir a los órganos jurisdiccionales o a otros órganos de resolución de conflictos para recabar la tutela de sus derechos. El derecho de acceso a la justicia integra, además, el derecho a un juicio justo garantizado en el art. 6 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y se equipara al derecho a un recurso efectivo regulado en su art. 13. Asimismo, se encuentra recogido en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (art. 47)⁵, así como en el apartado 3 del artículo 2 y el 14 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de la Organización de las Naciones Unidas⁶; y en los artículos 8 y 10 de la Declaración Universal de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas⁷. En el ámbito iberoamericano, se encuentra consagrado en el art. 8 de la Convención Americana de

4. Resolución 67/1 de la Asamblea General, párr. 14 y 16.

5. Unión Europea (2012). *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*, art. 52, apdo. 3, DO 2012. C 326. Véanse también las Explicaciones sobre la Carta de los Derechos Fundamentales, DO 2007, C 303/17.

6. Organización de las Naciones Unidas, Asamblea General. 16 de diciembre de 1966.

7. Organización de las Naciones Unidas, Asamblea General, 10 de diciembre de 1948.

Derechos Humanos⁸, reforzado por la Carta de los Derechos de las Personas ante la Justicia en el Espacio Judicial Iberoamericano, firmada en Cancún en el año 2002.

El derecho de acceso a la justicia puede ser contemplado desde una doble óptica; desde una perspectiva puramente jurisdiccional que se integra en el más amplio derecho a la tutela judicial efectiva, consagrado en el art. 24 de la Constitución Española, y desde una perspectiva o dimensión social, que se interpreta como la necesidad de que los individuos entren en contacto con la Administración de Justicia como servicio público en igualdad de condiciones con la finalidad de lograr una cohesión social. Esta perspectiva sitúa al derecho de acceso a la justicia como pieza central para la construcción de una sociedad más igualitaria (Añón Roig, 2018, p. 31).

En materia de discapacidad, la dimensión social del derecho de acceso a la justicia adquiere una relevancia notable que entronca directamente con la necesidad de humanizarla, ensalzando la dignidad de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. En este marco, aquel se configura, no sólo como el derecho a obtener de los órganos jurisdiccionales una resolución fundada, sino como el derecho a situarse en un plano de igualdad real con todas las personas en cualquier tipo de procedimiento que tenga por objeto impartir justicia, de manera que su contenido se amplía, tanto objetiva como subjetivamente; objetivamente puesto que el acceso a la justicia engloba la garantía de remoción de cualquier obstáculo que coloque en situación de inferioridad o discriminación a la persona; y, subjetivamente, porque el derecho de acceso a la justicia lo tiene la persona con discapacidad sea cual sea la cualidad que ostente en el seno del proceso; ya sea demandante, demandado, testigo, perito, acusado o acusador particular. Así lo establece el art. 13 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, firmada en Nueva York en el año 2006⁹ (en adelante, la Convención), referido al acceso a la justicia de las personas con discapacidad.

Son muchas las barreras que este colectivo encuentra en su acceso a la justicia: estructurales, en la configuración de los elementos físicos –edificios, salas, dependencias judiciales, etc.– que, por su arquitectura y diseño, dificultan el acceso a la justicia en un sentido literal y físico del término, pero que desemboca en una denegación del derecho mismo; contextuales, ya que el entorno de la Administración de Justicia puede infundir respeto e incluso miedo en personas en que, por su discapacidad, se encuentran en una situación de vulnerabilidad; cognitivas, puesto que el lenguaje técnico y las complicadas estructuras procedimentales dificultan la comprensión y la toma de decisiones en personas con discapacidad intelectual; comunicativas, en tanto que las limitaciones de las personas en su lenguaje oral pueden llegar a suponer un verdadero obstáculo de acceso a la justicia, que las aíslan en el procedimiento, sin que pueda existir una comunicación bidireccional entre los diferentes agentes que intervienen en la Administración de Justicia; actitudinales, por cuanto las creencias erróneas o percepciones distorsionadas sobre las personas con discapacidad intelectual, basadas fundamentalmente en desinformación y desconocimiento de las capacidades de estas personas, influyen negativamente en la tutela de sus derechos; económicas, ya que el coste excesivo del proceso en algunas ocasiones puede llegar a convertirse en una barrera más que dificulta el ejercicio del derecho de acceso a la justicia en unas personas que deben asumir muchas veces el sobrecoste de la eliminación de obstáculos en otros ámbitos.

8. Organización de los Estados Americanos (OEA), *Convención Americana sobre Derechos Humanos "Pacto de San José de Costa Rica"*, 22 de noviembre de 1969.

9. Ratificada por España en 2008, a través del Instrumento de Ratificación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008).

Sobre todas estas barreras planean las propias barreras digitales, puesto que la progresiva digitalización de los servicios de la Administración de Justicia constituye, al menos en un análisis apriorístico un obstáculo por dos razones; por un lado, por la dificultad de los dispositivos digitales que puedan ser utilizados y su accesibilidad en los términos que plantea la Convención; y, segundo, porque para muchas personas en situación de discapacidad el aprendizaje de competencias digitales resulta doblemente costoso en términos económicos y operativos, con lo que dicho aprendizaje debe realizarse de una forma gradual y con la necesidad de apoyos en el mismo.

Constatadas estas barreras, la eliminación de las mismas es el verdadero compromiso tendente a conseguir una garantía efectiva de acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Y para ello será necesario realizar, tal y como establece el art. 13 de la Convención “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 necesidad de garantizar el acceso a la justicia en igualdad de condiciones parte de la exigencia general de garantizar la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad, contenida en el art. 5 de la Convención que establece, en su párrafo 3º, “a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Parte adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables”. Por ajustes razonables debemos entender, también a tenor de la Convención, “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (art. 2).

Quiere esto decir que no todos los potenciales ajustes acaban siendo obligatorios, sino únicamente aquellos que sean razonables, lo que significa que aquellos no deben suponer una carga desproporcionada o indebida al sujeto obligado a realizarlo –Administración, empresario, etc.–. La obligación de ajustar termina cuando las adaptaciones no sean razonables con arreglo a los criterios que las legislaciones internas establezcan (Pérez Bueno, 2012, p. 166).

Ahora bien, aunque tanto en el art. 5 como en el art. 13, ambos de la Convención, se hace referencia al término “ajustes” como instrumento equilibrador o supresor de las barreras que impiden la igualdad efectiva de las personas con discapacidad, existe entre ambos preceptos un matiz que diferencia significativamente la cuestión. Mientras que, con carácter general, el art. 5 exige la realización de ajustes razonables con el significado antes referido, en el ámbito de acceso a la justicia, la exigencia de la realización de ajustes de procedimiento no lleva aparejada la condición de razonabilidad. Ello implica, por tanto, que, en el ámbito del acceso a la justicia, existe un deber absoluto de realizar los ajustes para garantizar dicho derecho a las personas con discapacidad, sin que pueda alegarse una falta de razonabilidad que excluyera su adopción.

La Administración de Justicia está, por tanto, obligada a realizar todas las adaptaciones necesarias y adecuadas para garantizar la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás. Es significativo que, durante las negociaciones sobre la Convención, el término “razonable” se dejó de lado intencionalmente al formular el artículo 13, intención fundada en que el derecho de acceso a la justicia funciona como garantía para el disfrute y el ejercicio efectivos de todos los demás derechos, por lo que no proporcionar ajustes de procedimiento supondría discriminar a las personas en situación de discapacidad en su acceso a la justicia, e impedirles el disfrute del resto de derechos (ONU, 2016, párr. 35).

Desde que se ratificó la Convención en el año 2008, nuestro legislador ha ido incorporando gradualmente modificaciones legislativas relativas a la regulación de los ajustes procedimentales en esta materia.

En el año 2015, y como consecuencia de la promulgación de diversas normas que suponían transposición de diversas directivas de la Unión Europea, se regularon ajustes procedimentales en el proceso penal, lo que supuso un avance en el reforzamiento del acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Se reforzaron las garantías del proceso penal en materia de traducción, interpretación y derecho de información para las personas con discapacidad a través de la Ley Orgánica 5/2015, de 27 de abril, por la que se modifican la Ley de Enjuiciamiento Criminal (LECrim) y la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, para transponer la Directiva 2010/64/UE, de 20 de octubre de 2010, relativa al derecho a interpretación y a traducción en los procesos penales y la Directiva 2012/13/UE, de 22 de mayo de 2012, relativa al derecho a la información en los procesos penales. Además, se promulgó la Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito, que constituía la transposición de la Directiva 2012/29/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 25 de octubre de 2012, por la que se establecen normas mínimas sobre los derechos, el apoyo y la protección de las víctimas de delitos. Los ajustes establecidos por dichas normas son, entre otros, los siguientes:

- Derecho a un intérprete de lengua de signos (art. 124 y 520.2 LECrim).
- Derecho a contar con medios de apoyo en la comunicación oral (art. 127 LECrim).
- Derecho a la información en un lenguaje comprensible y accesible (art. 118 y 520.2 LECrim).
- Derecho a entender y ser entendida (art. 4 Estatuto de la víctima).
- Derecho a acompañamiento por persona de su elección (art. 4 c) Estatuto de la víctima).
- Derecho a la protección de la intimidad (art. 22 Estatuto de la víctima).

En la misma línea de facilitar el acceso a justicia de las personas con discapacidad en su vertiente de participación en la Administración de Justicia, la Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de reforma de la Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado adecuó la misma a la Convención. En su redacción inicial, la citada norma restringía el derecho de participación de las personas con discapacidad, por cuanto el artículo 8.5, al regular los requisitos para ser jurado “la ausencia de impedimento físico, psíquico o sensorial” para el desempeño de la función. El legislador consideró que el precepto limitaba el derecho de participación de las personas con discapacidad y no reconocía su igualdad, vulnerándose los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución, e incumpliendo lo establecido en la Convención. La nueva redacción, en vigor desde febrero de 2018, exige “contar con la aptitud suficiente para el desempeño de la función de jurado. Las personas con discapacidad no podrán ser excluidas por esta circunstancia de la función de jurado, debiéndoseles proporcionar por parte de la Administración de Justicia los apoyos precisos, así como efectuar los ajustes razonables, para que puedan desempeñar con normalidad este cometido”. Nótese que el precepto hace referencia a ajustes razonables, en un desconocimiento por parte del legislador del alcance de los ajustes procedimentales en materia de acceso a la justicia, que excluyen la razonabilidad de los mismos, como ya hemos puesto de manifiesto.

El último hito normativo en la materia ha sido la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, que revoluciona la normativa civil y procesal en la materia y regula por primera vez, con carácter general, la regulación de los ajustes de procedimiento exigidos por el art. 13 de la Convención. La ley introduce en dos nuevos preceptos el art. 7 bis de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC) y el art. 7 bis de la Ley de Jurisdicción

Voluntaria (LJV), ambos con idéntica redacción, en los que se establece un régimen legal para aquellos.

La introducción del precepto en la LEC y la LJV es de suma importancia ya que, dado el carácter supletorio de esta, establecido en su art. 4, lo dispuesto en art. 7 bis será de aplicación a todos los procesos penales, laborales, contencioso-administrativos y militares en los que participe una persona con discapacidad. La finalidad esencial perseguida por el artículo 7 bis en los procedimientos civiles es garantizar el derecho de acceso a la justicia de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad, lo que se enmarca en el derecho fundamental a la tutela judicial efectiva del artículo 24 CE (Fernández de Buján, 2022, p. 10).

Tal y como la ha configurado el legislador, el art. 7 bis es una norma de contenido amplísimo y muy flexible, puesto que la propia naturaleza del contenido de esta así lo exige. Su función teleológica es eliminar las barreras que impiden el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad mediante la realización de las adaptaciones y ajustes necesarios, siendo plenamente consciente el legislador de que existen tantas barreras como diferentes tipos de discapacidad. De ahí que los ajustes, pese a que el apartado 2º del precepto pueda hacer referencia a algunos de ellos, no están tasados por la ley, sino que serán todos aquellos que la persona con discapacidad necesite, sin olvidar que este tipo de ajustes no están limitados por la razonabilidad de los mismos.

Por esta razón, la individualización de estos se debe hacer caso por caso, en función de las características propias de cada persona con discapacidad. Si es la propia persona la que solicita, será esta la que determine cuáles son los ajustes que precisa para una atención más específica. Según el informe de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (A/HRC/34/26) (ONU, 2016, párr. 46), “los ajustes de procedimiento deben respetar la autonomía y libre elección de la persona interesada”, principio básico que constituye la base fundamental de toda la reforma operada por la Ley 8/2021. El informe también establece que los ajustes de procedimiento no pueden depender de informes médicos, de evaluaciones de discapacidad o de la tenencia de tarjetas acreditativas de discapacidad, por tanto, a estos efectos, no será necesario acreditar la discapacidad a través de documento de ningún tipo.

En otro trabajo sobre la materia que tuvimos ocasión de publicar, realizamos un exhaustivo análisis del régimen jurídico de los ajustes procedimentales previstos en la LEC y la LJV, al cual nos remitimos, sin perjuicio de reseñar en este momento un pequeño resumen de los mismos (de Lucchi López-Tapia, 2022, pp. 1-26):

- En el ámbito de la comunicación y la comprensión. Para garantizar que la persona con discapacidad comprende el alcance de los actos procesales que tienen repercusión en su esfera personal y patrimonial, se debe continuar en la línea de “traducir” al lenguaje comprensible por la persona con discapacidad, no sólo las resoluciones judiciales –como hasta ahora se venía haciendo–, sino también el resto de las comunicaciones. Para ello, el precepto permite la utilización de cualquier sistema como, los ya conocidos, braille y lectura fácil si son comunicaciones escritas, o lengua de signos o sistemas aumentativos de la comunicación, si se trata de comunicación oral en el proceso. La tecnología, en estos casos, puede contribuir positivamente, como veremos en el siguiente epígrafe, a conseguir un mayor alcance de los ajustes.
- En el ámbito de la interacción con el entorno este tipo de ajustes no deben estar únicamente referidos a la eliminación de barreras arquitectónicas o a obstáculos físicos, sino a cuestiones que están directamente relacionadas con el bienestar emocional de la persona con discapacidad, como la posibilidad de que esta esté acompañada de una persona de su elección desde el primer contacto con las autoridades

y funcionarios, la adaptación del lugar de la práctica de la prueba, la eliminación de togas o los ajustes del ritmo del acto procesal. Como ya ha puesto desde hace tiempo de manifiesto el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: “las autoridades deben adoptar medidas para reducir, en lo posible, los sentimientos de intimidación e inhibición y velar porque la persona investigada o acusada vulnerable comprenda ampliamente la naturaleza de la investigación, lo que está en juego para él, incluida la importancia de cualquier pena que pueda imponérsele, así como sus derechos de defensa y, en particular, el de guardar silencio” (sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, caso Panovits c. Chipre, nº 4268/04, de 11 de marzo de 2009).

La interacción con el entorno implica también interacción con los profesionales que trabajan en la Administración de Justicia. Se debe incidir en una formación especializada de esas personas, de manera que puedan relacionarse adecuadamente con las personas con discapacidad. Nos referimos a un trato adecuado a la singularidad de estas personas, sobre todo a las personas con discapacidad intelectual, sin que se infantilice y menosprecie su capacidad de entendimiento, sino que se ajuste la relación a la capacidad de cada persona de asumir y entender la comunicación.

- En el ámbito de la información. La accesibilidad a la información constituye una pieza clave en la garantía de acceso a la justicia de las personas con discapacidad. La información que se proporcione a la ciudadanía debe publicarse en formatos accesibles, de manera que las personas con discapacidad puedan calibrar y valorar las diferentes opciones de los mismos. Se debe proporcionar acceso a la información, asesoramiento técnico que facilite la orientación y defensa de los derechos de las personas con discapacidad en el ejercicio de los mismos, potenciándose la creación de servicios de orientación jurídica. En este sentido, son varias las entidades del tercer sector de acción social que llevan trabajando codo con codo con la Administración de Justicia y con las administraciones autonómicas en materia de seguridad, para proporcionar las herramientas de información adaptadas al nivel de comprensión de las personas con discapacidad intelectual. Los sistemas digitales son idóneos para proporcionar este tipo de información accesible.
- En materia de prueba. En este ámbito, las adaptaciones tienen una mayor significación puesto que, más que ajustes, hablamos de reformas estructurales del proceso penal. Nos referimos, entre otras, a la obligación de la prueba preconstituida con relación a la víctima en el proceso penal, obligación impuesta por el nuevo art. 449 ter LECrim, introducido por la reciente Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia, a la inversión de la carga de la prueba que se regula en el art. 77.1 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social y a la formación de los jueces en materia de valoración del testimonio de las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, valoramos positivamente la necesidad, como recalcaremos en el siguiente epígrafe, de la intervención de personas expertas en el ámbito de la discapacidad que sirvan de nexo de unión entre personas con discapacidad y Administración de Justicia.
- En el ámbito económico. La Ley 1/1996, de 10 de enero, de asistencia jurídica gratuita incluyó, tras la reforma operada por el Real Decreto-ley 3/2013, de 22 de febrero, ha mitigado las barreras económicas del acceso a la justicia en personas con discapacidad, aunque, siguiendo las directrices internacionales, debería ampliarse el reconocimiento legal del derecho a los casos en los que la persona con discapacidad sufriese menoscabo de su derecho a la propiedad o a la integridad familiar. Sería conveniente, por ejemplo, que, en casos de desahucios, el beneficio legal se extendiese también a las personas con discapacidad.

Una vez identificados los ajustes procedimentales necesarios para garantizar el acceso a la justicia de las personas en situación de discapacidad, hemos de relacionarlos con el avance digital al que nos referíamos en el primer epígrafe de este trabajo. De todos es sabido que la tecnología ha supuesto una revolución para el desarrollo de las personas con discapacidad, permitiendo que las barreras físicas, sensoriales e incluso cognitivas se vean aminoradas por la utilización de dispositivos electrónicos que mejoran la capacidad de relación de las personas con el entorno (sillas de ruedas mecanizadas, dispositivos intraoculares o auditivos, dispositivos electrónicos de lectura de ojos, etc.). Esto significa que, siendo la digitalización de la justicia una realidad, en esta nueva forma de organización de la misma, se deberán realizar todos los ajustes procedimentales necesarios para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, lo que implica adaptar la digitalización a la brecha individualizada de cada una de las personas con discapacidad que intervienen en el proceso. Estamos, pues, ante un reto muy significativo cuando se habla de ciberjusticia.

El desarrollo tecnológico debe ser, por tanto, contemplado como una oportunidad de mejora de dicha capacidad de interacción de las personas con discapacidad. Así, la regla 95 de las llamadas *Cien Reglas de Brasilia*¹⁰ se refiere expresamente a la tecnología en el sentido siguiente: “se procurará el aprovechamiento de las posibilidades que ofrezca el progreso tecnológico para mejorar las condiciones de acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad”.

De esta manera, hemos de ver el proceso de transformación digital como un reto y una oportunidad para las personas con discapacidad, que debe servir como elemento de cambio social para ver mejorado el acceso a la justicia de aquellas y de sus familias, ayudar a las relaciones de este grupo ciudadano con la Administración de Justicia y, de manera general, contribuir a la autonomía de las personas con discapacidad. Todo ello con la finalidad de lograr un objetivo común: un acceso a la justicia amable, garantista, sostenible, interconectado y coherente con las necesidades reales de todas las personas (Vilalta Nicuesa, 2021, p. 1).

¿Cómo puede mejorar la transformación digital de la justicia el acceso a la misma de las personas con discapacidad?

En primer lugar, si se eliminan trámites presenciales, no cabe duda de que mejorará la interacción de la persona con discapacidad con el entorno porque se le evitarán desplazamientos innecesarios. Como establece Ruiz Fernández (2021, p. 163), la posibilidad de que partes, profesionales, peritos y testigos con problemas de movilidad puedan intervenir en los actos judiciales desde sus propios domicilios va más allá del simple hecho de facilitar su intervención en esos actos, significa un avance más que considerable en mejorar sus condiciones de acceso a la justicia.

En segundo lugar, todos los ajustes procedimentales que sea preciso hacer para garantizar el desarrollo de un proceso justo pueden beneficiarse de la tecnología digital para cualificar el resultado de aquellos. Hacemos referencia, por ejemplo, a la “traducción” de toda la comunicación bidireccional del proceso en lenguajes alternativos, la “traducción” de las resoluciones judiciales que se pueden ver aceleradas mediante sistemas de traducción simultánea dirigidos por dispositivos de inteligencia artificial.

En tercer lugar, la información digitalizada de los derechos que la persona con discapacidad ostenta con relación a la Administración de Justicia puede, asimismo, mejorar las posibilidades de acudir a los diferentes medios de solución de controversias. Las pantallas táctiles, las páginas web en formato simplificado

10. Las *Cien Reglas de Brasilia* constituyen un instrumento normativo internacional de *soft law* para los países firmantes, que comprende cien reglas básicas, elaboradas por la Cumbre Judicial Iberoamericana en su Asamblea de Cancún en 2002, relativas al acceso a la justicia de las personas que se encuentran en condición de vulnerabilidad. Dichas reglas han sido recientemente actualizadas en Quito en abril de 2018.

y accesible permiten a la persona con discapacidad recabar una información imprescindible para conocer cuáles pueden ser las diferentes opciones ante determinadas situaciones relacionadas con la justicia (como solicitar asistencia jurídica gratuita, interponer una reclamación judicial que no necesita de postulación procesal, o plantear una denuncia, entre otros).

3.2. Impacto negativo de la justicia digital en la persona con discapacidad: la brecha digital multiforme

Sin embargo, la otra cara de la moneda son las debilidades y amenazas que la transformación digital presenta en relación con las personas con discapacidad y que pueden ser resumidas en lo que se denomina brecha digital. Con esta expresión se alude a las desigualdades que la tecnología produce entre las personas. Sin un claro compromiso con la accesibilidad digital, los sistemas de justicia se arriesgan a ensanchar la fisura que sufren las personas con discapacidad y a crear cada vez más barreras que obstaculizan el acceso a la justicia. Realmente, la brecha digital, como establece Morán Criado (2009, p. 792), no es una nueva barrera, sino que constituye la constatación, en formato electrónico, de unas sociedades excluyentes de todos sus integrantes ya que no todos gozan de los avances del progreso humano.

En principio, la brecha digital separa a las personas dependiendo de si tienen o no acceso a Internet, configurándose así lo que se denomina “brecha digital de acceso” (Letelier Loyola, 2019, p. 128). Pero en una sociedad en la que este acceso es muy elevado, el foco ha de centrarse, además, en las desigualdades que se producen entre las personas dependiendo de su grado de competencia y de comprensión de los recursos digitales, que es lo que se denomina “brecha digital de uso”. Aunque aquí el concepto de vulnerabilidad se amplía, puesto que se consideran vulnerables no solamente las personas con discapacidad, sino todas aquellas que no pueden manejar los programas o interfaces disponibles en línea (Cabrera Cuevas *et al.*, 2022), como por ejemplo, las personas mayores, es cierto que, con respecto a algunos tipos de discapacidad como la discapacidad cognitiva puede verse aumentada de forma exponencial la brecha digital por la dificultad añadida de que su discapacidad les coloca en una situación de desigualdad frente al resto de personas con competencias digitales. En otros tipos de discapacidad, como la visual o la auditiva, la vulnerabilidad se reduce, porque la tecnología viene diseñando dispositivos con elementos que permiten aumentar la accesibilidad para las personas con este tipo de discapacidad.

A pesar de que las políticas públicas de todos los países están encaminadas a eliminar la brecha digital, de manera que la inmersión en la sociedad digitalizada sea lo más igualitaria posible, es cierto que su eliminación completa resulta, hoy por hoy, una utopía, ya que aquella es un fenómeno consustancial a la diferencia de velocidades en que se desarrollan las tecnologías y en que avanza la sociedad que las recibe y aplica (Letelier Loyola, 2019, p. 125).

Una idea resulta clave en todo el proceso de digitalización; el uso de las tecnologías digitales en los sistemas de justicia no debe reducir las garantías procesales para quienes no tienen acceso a dichas tecnologías. Así, la prospección de futuro se enmarca en la línea de configurar un nuevo derecho fundamental: el derecho de acceso a la justicia tecnológica, que debe ser especialmente garantizado en el caso de las personas en situación de discapacidad.

4. Proyección de futuro de la estrategia justicia digital-discapacidad

Son muchos los instrumentos normativos que, en materia de discapacidad, hacen referencia los retos de un futuro digital y obligan a los Estados a canalizar adecuadamente en este ámbito la revolución tecnológica.

En este sentido, el art. 9 de la Convención establece la obligación de los Estados parte de “promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información; g) promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet; h) promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo”.

Por su parte, la regla 8ª de las *Reglas de Brasilia* determina que “se establecerán las condiciones necesarias de accesibilidad para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, incluyendo aquellas medidas conducentes a utilizar todos los servicios judiciales requeridos y disponer de todos los recursos que garanticen igualdad de trato, reconocimiento como persona ante la ley, respeto de su autonomía, capacidad de actuar, seguridad, movilidad, comodidad, comprensión, privacidad y comunicación, sea esta a través de cualquier medio tecnológico que requiera, atendiendo la brecha digital y cultural”.

En España, la *Carta de Derechos Digitales* de 2021, dentro de su apartado relativo a la accesibilidad universal en el entorno digital establece que:

- “1. Se promoverán las condiciones necesarias para garantizar la accesibilidad universal de los entornos digitales, en particular a las personas con discapacidad, tanto desde el punto de vista del diseño tecnológico como respecto de sus contenidos, asegurando especialmente que la información relativa a las condiciones legales del servicio resulte accesible y comprensible.
2. Los entornos digitales, en particular los que tengan por finalidad la participación en los asuntos públicos, incorporarán medidas que aseguren la participación efectiva, en particular de las personas con discapacidad.
3. Se fija el objetivo de garantizar el derecho a la alfabetización y a la educación digital, en particular de las personas con discapacidad” (Gobierno de España, 2021a, pp. 13-14).

La referida carta no tiene carácter normativo, sino que, su objetivo, como establece el preámbulo de la misma, es reconocer los retos de aplicación e interpretación que la adaptación de los derechos al entorno digital plantea. Asimismo, se propone un marco jurídico para la acción de los poderes públicos de forma que se permita navegar en el entorno digital aprovechando y desarrollando todas sus potencialidades y oportunidades y conjurando sus riesgos.

Con este marco normativo y admonitivo, las estrategias para mejorar el acceso a la justicia digital de las personas con discapacidad pueden dibujarse en torno a varias trayectorias. Estas trayectorias deberán luego ser implementadas con diferentes herramientas, que deberán atender a las necesidades específicas de cada persona que se encuentre en situación de discapacidad. Ya hemos referido anteriormente que, con respecto a la digitalización, la vulnerabilidad se amplía considerablemente, puesto que la falta de competencias digitales puede aflorar en función de muchos factores. De esta manera, las líneas estratégicas son las siguientes:

4.1. Estrategia de inclusión digital

La Administración de Justicia debe desarrollar e implementar una estrategia de inclusión digital que optimice la accesibilidad a la tecnología de la información y comunicación, diseñando las operaciones y servicios para que sean accesibles a las personas en situaciones de discapacidad, de manera que podamos hablar de tribunales inclusivos digitales. Debe, asimismo, implementar una estrategia de inclusión digital que se traduzca en una amplia conectividad y potencie las habilidades digitales de los usuarios.

Seguimos en este punto la *checklist* de verificación de tribunales inclusivos elaborada por G3ICT (Iniciativa Global para Tecnologías de Información y Comunicación Inclusivas), que es una iniciativa de promoción lanzada en diciembre de 2006 por la Alianza Global de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para el Desarrollo de las Naciones Unidas, en cooperación con la Secretaría de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Su misión es facilitar y apoyar la aplicación de las disposiciones de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre la accesibilidad de las tecnologías de la información (TIC) y las tecnologías de apoyo¹¹.

La estrategia debe partir de una identificación de los problemas y de las necesidades de ajustes digitales de cada grupo de personas con discapacidad puesto que a nadie se le escapa que el mundo de la discapacidad abarca numerosas singularidades y diferencias que requieren un abordaje singular e individual. Será necesario, por tanto, el planteamiento de cuestiones relativas a la posibilidad, por ejemplo, de que personas con discapacidad auditiva participen en comparecencias por videoconferencia; si es necesario un programa de subtitulación de dicha videoconferencia, entre otras muchas cuestiones individualizadas que puedan surgir en torno a los diferentes grupos de personas con discapacidad.

Se deberá, asimismo, complementar la accesibilidad en métodos tradicionales (sitios web, correo electrónico) con canales más recientes (redes sociales, aplicaciones móviles). Será necesario, además, crear y utilizar procesos normativos para verificar que todos los grupos con discapacidad pueden acceder a los mecanismos de comunicación y retroalimentación establecidos y probar regularmente la accesibilidad de los medios recientes y tradicionales de participación de las partes interesadas. Para ello, se deberá solicitar de manera proactiva (a través de reuniones públicas, encuestas y redes sociales) comentarios e ideas de todos los grupos de discapacidad para mejorar la inclusión digital y el acceso a la justicia.

4.2. Alfabetización digital

Si alfabetizar constituye la “capacidad para enseñar a leer y escribir a alguien”¹², en una sociedad en la que priman las tecnologías de la información y comunicación, esta capacidad debe ser extendida a la capacidad de leer y escribir en un entorno digital (Dodero, 2021, p. 191), acuñándose la expresión “alfabetización digital”, que significa dotar a las personas de las habilidades necesarias para ser competentes en el uso de las tecnologías. Así, se habla de adquirir las competencias digitales necesarias para el uso de estas. En el ámbito de la discapacidad, la alfabetización digital se proyecta como reto imprescindible, pero a la vez, sumamente complicado.

11. <https://g3ict.org>. Última visita: 16 de junio de 2022.

12. <https://dle.rae.es/alfabetizar>.

Es de justicia reconocer la decidida apuesta de las políticas públicas, tanto europeas como nacionales, en la adquisición de las competencias digitales. En el ámbito de la Unión Europea, el *Plan de Acción de Educación Digital (2021-2027)* (Comisión Europea, 2020) es una iniciativa destinada a apoyar una adaptación sostenible y eficaz de los sistemas de educación y formación de los Estados miembros de la Unión Europea a la era digital. Se centra en reforzar las capacidades de Europa en inteligencia artificial, informática de alto rendimiento, ciberseguridad y competencias digitales especializadas. En el ámbito nacional, la Agenda España Digital 2025 (Gobierno de España, 2020) establece la capacitación digital entre sus 10 ejes prioritarios, con el objetivo de “reforzar las competencias digitales de las personas trabajadoras y del conjunto de la ciudadanía” y persiguiendo la meta de lograr que el 80 % de la población española tenga competencias digitales básicas a la finalización de su periodo de programación. Ahora bien, se necesita una atención focalizada en la población vulnerable digital entre las que se encuentran las personas con discapacidad.

4.3. Asistencia técnica y acompañamiento en todo el proceso: el servicio de facilitación judicial

Visto que las estrategias de mejora del acceso a la justicia digital no están exentas de dificultades, tanto intrínsecas a la propia discapacidad – la difícil alfabetización de muchas de las personas –, como extrínsecas a la misma – la inyección económica necesaria –, consideramos que una de las posibles líneas de mejora estratégica en este sentido y que puede ser capaz de eliminar barreras digitales en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, es la intervención en el proceso o en cualquier medio de solución de controversias de un servicio de facilitación judicial. Se trata de un servicio integrado por personas que colaboran con el sistema judicial como nexo de unión entre este y personas con discapacidad, asegurando un entendimiento y comprensión eficaz durante la tramitación de los procesos judiciales.

Tal y como establece el documento *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad* (ONU, 2020), en su glosario de términos, los intermediarios o facilitadores “apoyan a las personas con discapacidad para que comprendan y tomen decisiones informadas, asegurándose de que se expliquen y comprendan, así como de que se proporcionen los ajustes y el apoyo adecuados. Son neutrales y no hablan en nombre de las personas con discapacidad, ni del sistema de justicia, ni dirigen o influyen en las decisiones o resultados”.

Se trata de un servicio que empieza a ser considerado como una realidad en muchos tribunales y cuya eficacia resulta, *a priori*, indiscutible. En este sentido, se han realizado algunos estudios en la materia que reflejan la eficiencia de la labor del facilitador en los procesos judiciales (Martorell Cafranga y Alemany Carrasco, 2017, p. 45) por abusos sexuales a personas con discapacidad intelectual. Cuando el facilitador interviene, solo el 10 % de los casos son sobreseídos. Por el contrario, cuando el facilitador no interviene, el porcentaje de casos sobreseídos aumenta hasta un 60 %. Y ello porque en la mayoría de los casos sobreseídos, el juez no ha podido otorgarle credibilidad al testimonio de la víctima por su inconsistencia y no tiene otra alternativa que archivar el procedimiento, puesto que no se cuenta con indicios racionales de la perpetración del delito. Sin embargo, el facilitador puede coadyuvar con el juez en la obtención de un testimonio fiable y real que pueda servir para avanzar en la investigación y poder abrir el juicio oral frente al presunto agresor. Así, el facilitador, experto en testimonio de la persona con discapacidad intelectual y persona con amplia formación psicológica en tratamiento de víctimas con discapacidad intelectual, interacciona con esta de manera que facilita al juez la formación de una convicción más ajustada a la realidad de los hechos.

Aunque sus funciones son amplísimas en el ámbito de los procesos en los que interviene una persona con discapacidad (de Lucchi López-Tapia, 2022, p. 19), entendemos que el servicio de facilitación judicial podría canalizar muchas de las dificultades que se plantean en un proceso digitalizado. En este sentido, a las funciones que se le atribuyen al mismo, se le añadiría el de asistencia y apoyo tecnológico para la comprensión, utilización e información de los trámites procesales digitales. Para que cumpla adecuadamente con esta función, no se trata únicamente de que la facilitación se realice en la sede física, sino que puede ser necesaria una asistencia remota, la utilización de *chatbots*, o simplemente una llamada telefónica de asistencia al usuario con discapacidad que tiene dificultades en la utilización de los trámites electrónicos. Se trata de una inversión que puede llegar a ser costosa, aunque, desde una perspectiva de análisis económico, puede resultar incluso más interesante que la propia inversión en procedimientos tecnológicos adecuados a todas y cada una de las barreras que las diferentes circunstancias de las personas con discapacidad puedan encontrar en su relación ciudadano-servicio público y, por supuesto, a la difícil alfabetización digital de las personas con discapacidad. No olvidemos que la tecnología debe servir al hombre y no el hombre a la tecnología.

4.4. Mantenimiento de la justicia presencial

A pesar de la conveniente inclusión de estrategias que mejoren la interacción digital de las personas con discapacidad en el entorno e-justicia, no debe olvidarse que la finalidad del acceso a la justicia en su dimensión social trata de asegurar la permanente adaptación del servicio público de justicia a la realidad social. En este sentido, la mejora de la accesibilidad digital debe necesariamente convivir con la justicia presencial. Una justicia en línea puede resultar eficaz y eficiente en la agilización de los procedimientos, pero no puede sustituir totalmente una justicia presencial. En anteriores líneas de este trabajo nos hemos referido a los límites que la transformación digital debe respetar para proteger las garantías procesales de los ciudadanos, pero es que, con respecto a las personas con discapacidad, sobre todo cuando hablamos de discapacidad extendida a la ausencia de competencias digitales e inhabilidad de poder alcanzarlas, la justicia presencial debe seguir siendo posible. Por esta razón, será preciso reforzar para estos colectivos la atención presencial en las sedes físicas. Afortunadamente, es lo que prevé el Ministerio de Justicia del Gobierno de España (2021b) en su programa *Justicia 2030. Transformando el ecosistema del Servicio Público de Justicia*. Aunque se apueste por una digitalización, hay áreas donde será imposible reemplazar la intermediación procesal como, por ejemplo, la entrevista a la persona con discapacidad para establecer los apoyos necesarios para el ejercicio de su capacidad jurídica.

4.5. Humanizar la justicia digital: el inexistente oxímoron

La humanización de las instituciones y de los servicios es una lenta pero decidida transformación de la sociedad. Tal y como ponen de manifiesto Bermejo y Villacieros Durban (2018, p. 3), promover la dignidad intrínseca de todo ser humano constituye el fundamento último de toda acción humanizadora. Esta dignidad es la base de todos los comportamientos que buscan ver a los demás con su individualidad y singularidad, y ser más iguales, justos y pacíficos. Según la Real Academia Española, humanizar significa “hacer humano, familiar y afable a alguien o algo”, “conferir a algo carácter más humano (en sentido moral), hacerlo más amable o justo, menos riguroso”¹³.

13. <https://dle.rae.es/humanizar>.

Si la humanización va convirtiéndose en una realidad en muchas de las áreas de la sociedad, en el ámbito de la justicia desgraciadamente todavía constituye una tarea pendiente. Si, además, nos referimos a la humanización de la justicia en relación con las personas con discapacidad, el paradigma tiene un efecto multiplicador, puesto que la vulnerabilidad de estas personas con relación a las instituciones relacionadas con la justicia ha determinado su exclusión de este servicio público y, por tanto, su degradación como seres humanos.

Precisamente, el objetivo 16 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) formulados en 2015 en sede de Naciones Unidas en su Agenda de Desarrollo Sostenible 2030, lleva por título Paz, Justicia e Instituciones sólidas, que se traduce en promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y crear instituciones eficaces, responsables e inclusivas a todos los niveles.

En consonancia con el objetivo del presente trabajo, se hace preciso, por tanto, un profundo estudio de un colectivo vulnerable como es el de las personas en situación de discapacidad ante la potencial mejora del acceso a la justicia, siendo esta digital.

Cuando hablamos de humanizar la justicia digital, puede que la primera impresión sea pensar en términos absolutamente antagónicos; pero no es así. La humanización de la justicia digital, en directa relación con el derecho de acceso a la misma que desemboca en el derecho a la tutela judicial efectiva, debe ir encaminada a la eliminación de esas barreras digitales erigidas frente a personas en determinadas circunstancias y condiciones. Como señala Villar Fuentes (2022, p. 721), el respaldo legal no encuentra en ocasiones el reflejo práctico en todos los sectores de la sociedad, debido a que el mal interpretado progreso a cualquier precio, la vertiginosa evolución del mundo occidental, los radicales cambios en la sociedad de las comunicaciones y de la información, olvida a aquellos que por su circunstancias físicas, psíquicas, sensoriales avanzan con un ritmo diferente.

En torno a la misma idea de garantizar una digitalización humanista, que ponga a las personas en el centro, se sitúa la *Carta de Derechos Digitales*, impulsada por el Gobierno en 2021.

5. Conclusiones

1. La ciberjusticia se está convirtiendo ya una realidad en muchos países que asumen el desafío de adoptar soluciones innovadoras que se adapten a una sociedad en constante cambio. Así, la inmersión en la robotización e inteligencia artificial, los programas de gestión de *Big Data*, el expediente judicial electrónico, la comunicación con los diferentes operadores judiciales a través de sistemas informáticos como Lexnet en España, la gestión de citas previas informatizadas o la celebración de vistas mediante videoconferencia constituyen algunas de las realidades y aspiraciones en este ámbito. Desde las Administraciones públicas se debe seguir impulsando la transformación digital que aspire a mejorar la eficiencia y la calidad del servicio público, así como a proporcionar una mayor seguridad jurídica en la aplicación de las leyes.
2. La dimensión social del derecho de acceso a la justicia como la necesidad de facilitar a los ciudadanos la posibilidad de entrar en contacto con la Administración de Justicia, en igualdad de condiciones,

como servicio público y con la finalidad de lograr la cohesión social entronca necesariamente con la configuración de un nuevo derecho fundamental: el derecho de acceso a la justicia digital.

3. La garantía del derecho de acceso a la justicia digital debe ser especialmente vigilada en el entorno de las personas en situación de discapacidad ya que, a las barreras que habitualmente encuentran estas personas en su acceso a la justicia, pueden sumárseles las barreras digitales que planean sobre todas las demás.
4. Sin embargo, la visión sobre el tema no debe ser especialmente pesimista. La digitalización de la justicia puede tener, *de facto*, un efecto bipolar; por un lado, supone una oportunidad que puede mejorar las condiciones de acceso a la justicia en determinadas circunstancias, pero, por otro, la llamada brecha digital multiforme puede contribuir a mermar las ventajas que la digitalización puede conllevar.
5. Entre los instrumentos que pueden coadyuvar a disminuir la brecha digital se encuentran la adopción por parte de las Administraciones de una estrategia adecuada de inclusión digital, el intento de alcanzar mayores niveles de alfabetización digital, la accesibilidad digital en los programas y dispositivos, la generalización de servicios de facilitación judicial y la convivencia de la justicia digital con la justicia presencial en casos concretos.

Referencias bibliográficas

- Añón Roig, M. J. (2018). El derecho de acceso como garantía de justicia: perspectivas y alcance. En C. García Pascual (Coord.), *Acceso a la justicia y garantía de los derechos en tiempos de crisis*. Tirant Lo Blanch.
- Cabrera Cuevas, M. J., Pelta Mochcovsky, D. A., Castillo Parrilla, J. A., Ruiz Resa, J. D., Cortes, P., Valls Prieto, J., Esteban de la Rosa, F., Verdegay Galdeano, J. L., Fernández-Figares Morales, M. J., Vilalta Nicuesa, A. E., Moral Soriano, L. y Zeleznikow, J. (2022). *Justicia digital. Guía para el diálogo sobre el diseño y uso eficiente, de calidad y ético de herramientas tecnológicas en la justicia civil*. Fundación Cotec para la Innovación. Universidad de Granada. <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/76835/Justicia%20DigitalVF.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Comisión Europea (2020). *Plan de Acción de Educación Digital (2021-2027)*. <https://education.ec.europa.eu/es/focus-topics/digital-education/action-plan>.
- Bermejo, J. C. y Villaceros Durban, M. (2018) Humanización y acción. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (8), 1-16. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.005>.
- Dodero, J. M. (2021). Deficiencias e ineficiencias en alfabetización y habilidades digitales y el acceso a la justicia. En A. Álvarez Alarcón (Dir.), *Justicia y personas vulnerables en Iberoamérica y en la Unión Europea* (pp. 189-196). Tirant Lo Blanch.
- España. Ley 1/1996, de 10 de enero, de asistencia jurídica gratuita. *Boletín Oficial del Estado*, 12 de enero de 1996, núm. 11, pp. 793-803.
- España. Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. *Boletín Oficial del Estado*, 8 de enero de 2000, núm. 7, pp. 575-728.
- España. Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito. *Boletín Oficial del Estado*, 28 de abril de 2015, núm. 101, pp. 36569-36598.
- España. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de junio de 2021, núm. 132, pp. 67789-67856.
- España. Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de julio de 2015, núm. 158, pp. 54068-54201.
- España. Ley 18/2011, de 5 de julio, reguladora del uso de las tecnologías de la información y la comunicación en la Administración de Justicia. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de julio de 2011, núm. 160, pp. 71320-71348.
- España. Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado, para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de diciembre de 2017, núm. 303, pp. 123527-123529.
- España. Ley Orgánica 5/2015, de 27 de abril, por la que se modifican la Ley de Enjuiciamiento Criminal y la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, para transponer la Directiva 2010/64/UE, de 20 de octubre de 2010, relativa al derecho a interpretación y a traducción en los procesos penales y la Directiva 2012/13/UE, de 22 de mayo de 2012, relativa al derecho a la información en los procesos penales. *Boletín Oficial del Estado*, 12 de septiembre de 2022 de abril de 2015, núm. 101, pp. 36559-36568.
- España. Proyecto de Ley de Medidas de Eficiencia Digital del Servicio Público de Justicia. *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, 12 de septiembre de 2022, núm. 116-1, pp. 1-72.

- España. Real Decreto-ley 3/2013, de 22 de febrero, por el que se modifica el régimen de las tasas en el ámbito de la Administración de Justicia y el sistema de asistencia jurídica gratuita. *Boletín Oficial del Estado*, 23 de febrero de 2013, núm. 47, pp. 15205-15218.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Fernández de Buján, A. (2022). Acceso a la justicia de las personas con discapacidad: la especial competencia del letrado de la Administración de Justicia, conforme a la Ley 8/2021. *Revista Acta Judicial*, (9), 2-16. <https://revistaactajudicial.letradosdejusitia.es/index.php/raj/article/view/68>.
- Fernández-Figares Morales, M. J. (2021). *Audiencias telemáticas en la justicia. Presente y futuro*. Tirant Lo Blanch.
- García-Varela Iglesias, R. (2020). El proceso de transformación digital en la Administración de Justicia española. *Diario La Ley*, 9731.
- Gobierno de España (2020). *España Digital 2025*. <https://bit.ly/431prFw>.
- Gobierno de España (2021a). *Carta de Derechos Digitales*. <https://bit.ly/3BsQP8n>.
- Gobierno de España (2021b). Justicia 2030. *Transformando el ecosistema del Servicio Público de Justicia*. Ministerio de Justicia. <https://bit.ly/3Max19l>.
- Letelier Loyola, E. (2019). Acceso a la justicia y brecha digital en los adultos mayores. Informe sintético sobre la cuestión en Chile. *Trayectorias Humanas Trascontinentales*, (5), 123-135. <https://doi.org/10.25965/trahs.1374>.
- de Lorenzo García, R. (2019). El derecho fundamental de acceso a la justicia. Barreras que menoscaban su ejercicio a las personas con discapacidad. *Anales de Derecho y Discapacidad*, 4, 11-31.
- de Lucchi López-Tapia, Y. (2022). El servicio de facilitación judicial como pieza clave para la tutela judicial efectiva de las personas con discapacidad. *Revista Jurídica Actualidad Civil*, 6.
- Martín Diz, F. (2020). La disrupción de la inteligencia artificial en el proceso judicial: avances y retrocesos. En D. M. Ramírez Carvajal, *Justicia digital. Una mirada internacional en época de crisis* (pp. 518-569). Editorial Justicia y Proceso.
- Martorell Canfranca, A. y Alemany Carrasco, A. (2017). La figura del facilitador en casos de abuso sexual a personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista sobre Discapacidad Intelectual*, 48(1), 37-49. <https://doi.org/10.14201/scero2017483749>.
- Morán Criado, J. M. (2009). Tecnologías, conocimiento y accesibilidad. El derecho de acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías y al conocimiento colectivo. En L. C. Pérez Bueno (Coord.), *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo* (pp. 789-806). Aranzadi.
- Nieva Fenoll, J. (2018). *Inteligencia artificial y proceso judicial*. Marcial Pons.
- Noble, S. M., Mende, M., Grewal, D. y Parasuraman, A. (2022). The Fifth Industrial Revolution: How harmonious human-machine collaboration is triggering a retail and service [R]evolution. *Journal of Retailing*, 98, 199-208. <https://doi.org/10.1016/j.jretai.2022.04.003>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2015). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. ONU. <https://bit.ly/2qk9f28>.
- Organización de las Naciones Unidas (2016). *Igualdad y no discriminación de acuerdo con el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (A/HRC/34/26)*. Consejo de Derechos Humanos. 34º período de sesiones. 27 de febrero a 24 de marzo de 2017. <https://bit.ly/3Bi49HN>.

- Organización de las Naciones Unidas (2020). *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad*. ONU. <https://bit.ly/3leDRdi>.
- Pérez Bueno, L. C. (2012). La configuración jurídica de los ajustes razonables. En L. C. Pérez Bueno (Dir.), *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna* (pp. 159-183). Cinca.
- Ruiz Fernández, J. M. (2021). El derecho a la tutela judicial efectiva en el ámbito contencioso-administrativo. En J. M. Fernández Martínez (Dir.), *Guía de buenas prácticas sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad* (pp. 33-186). Consejo General del Poder Judicial.
- Vilalta Nicuesa, A. E. (2021). Acceso a la justicia y su transición digital: hacia una justicia abierta al ciudadano (A2J4all). *Revista General de Derecho Administrativo*, 58, 1-50.
- Villar Fuentes, I. (2021). El acceso a la justicia digital de los vulnerables. En A. Álvarez Alarcón (Coord.), *Justicia y personas vulnerables en Iberoamérica y en la Unión Europea* (pp. 169-187). Tirant Lo Blanch.
- Villar Fuentes, I. (2022). Ajustes procedimentales para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. En de Lucchi López-Tapia, Y. y Quesada Sánchez, A. (Dirs.), *La reforma civil y procesal en materia de discapacidad. Estudio sistemático de la Ley 8/2021, de 2 de junio*. (pp. 715-744). Atelier.

Calidad de vida e inclusión social de las personas con trastorno del espectro autista. La utilidad del uso de herramientas digitales en la intervención social

Quality of life and social inclusion of people with autism spectrum disorder. The usefulness of the use of digital tools in social intervention

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo indagar acerca del uso de las nuevas tecnologías en la intervención social dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Tras una conceptualización de la calidad de vida e inclusión social, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica, haciendo especial referencia a la realidad virtual, nuevas tecnologías y habilidades sociales. Asimismo, se ha reflexionado acerca del valor que tienen las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en la intervención desde el Trabajo Social. El presente estudio visibiliza una serie de acciones y proyectos concretos en los que se interviene con personas con autismo a través de las TIC. Entre los principales hallazgos cabe destacar la ausencia del papel del/a trabajador/a social dentro de los proyectos analizados. Como líneas futuras de estudio e intervención, la presente investigación ofrece una serie de reflexiones relativas a la importancia del Trabajo Social en este tipo de iniciativas que combinan lo digital, comunicacional e inteligencia artificial, entre otros elementos que pueden facilitar la intervención social.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista, trabajo social, realidad virtual, inteligencia artificial, tecnologías de la información y la comunicación.

Abstract

The aim of this study is to research on the use of new technologies in social intervention oriented to improve the quality of life of people with Autism Spectrum Disorder (ASD). After a conceptualisation of quality of life and social inclusion, a bibliographical search has been carried out, with special emphasis on virtual reality, new technologies and social skills. Likewise, a reflection has been made on the value of Information and Communication Technologies (ICT) in the intervention through Social Labour or Social Services. The present study makes visible a series of specific actions and projects aimed at the intervention with people with autism through ICTs. Among the main findings, the absence of the social worker's role within the analysed projects is worth highlighting. As future lines of study and intervention, this research offers a series of considerations focused on the importance of Social Labour in those initiatives that combine digital, communicational and artificial intelligence, among other elements that can facilitate social intervention.

Keywords

Autism spectrum disorder, Social Labour, virtual reality, artificial intelligence, information and communication technologies.

Claudia María Chivite Bermúdez

<claudiachivitebermudez@gmail.com>

Universidad de La Rioja. España

Cecilia Serrano-Martínez

<cecilia.serrano@unirioja.es>

Universidad de La Rioja. España



Para citar:

Chivite Bermúdez, C. M. y Serrano-Martínez, C. (2023). Calidad de vida e inclusión social de las personas con trastorno del espectro autista. La utilidad del uso de herramientas digitales en la intervención social. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 73-95.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.04>>

Fecha de recepción: 20-01-2022

Fecha de aceptación: 12-04-2023



1. Introducción

El término autismo procede del griego, cuya raíz “auto” se asocia a “lo propio, a uno mismo”; de esta manera, autismo vendría a significar “meterse en uno mismo” (Fiorilli, 2017). El término aparece por primera vez en el año 1911, en la monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*, que redacta Paul Eugen Bleuler para el Tratado de Psiquiatría que dirigía Gustav Aschaffenburg, publicado en Viena (Garrabé de Lara, 2012). Casi treinta años después, el psiquiatra Leo Kanner introdujo el concepto de autismo infantil temprano. Además, se considera que se le debe a él la incorporación del término autismo al significado actual, tras la aparición, en 1943, del que “se puede distinguir como el artículo fundacional del autismo actual: *Autistic disturbances of affective contact*” (Artigas-Pallarès y Paula, 2012, p. 470). Concretamente, Kanner realizó un estudio con menores para hacer referencia a la desadaptación del cambio de rutinas, las dificultades de entablar relaciones sociales, la sensibilidad a los estímulos, la ecolalia y la dificultad de realizar actividades espontáneas (Fiorilli, 2017).

El concepto del autismo ha generado cambios a lo largo de su historia, gracias a una mayor investigación y a la evolución de su diagnóstico. El *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, en su quinta edición (DSM-V), define el autismo como la dificultad persistente en el desarrollo del proceso de socialización (interacción social y comunicación social) junto con un patrón sumamente restringido de conductas e intereses, dentro de lo cual se incluyen las restricciones sensoriales (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

Desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) refieren que las causas que pueden generar la aparición del autismo en una persona son tanto genéticas como ambientales. Concretamente, se calcula que 1 de cada 100 niños/as tiene TEA (Zeidan *et al.*, 2022) y, aunque se pueden detectar las características del autismo desde la primera infancia, “a menudo, el autismo no se diagnostica hasta mucho más tarde”¹. Además, cabe tener presente que, en los últimos 50 años, la prevalencia de este trastorno ha aumentado a nivel mundial. Esto puede estar relacionado con diversos factores, como son: “una mayor concienciación, la ampliación de criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación” (Reviriego *et al.*, 2022, p. 50). En la atención dirigida a las personas con autismo, la OMS (2023) incide en que ha de realizarse con las propias personas que presentan el trastorno y acompañarse de medidas en el ámbito comunitario y social, con el fin de alcanzar mayor accesibilidad, apoyo e inclusividad.

El presente estudio tiene como objetivo indagar acerca del uso de las nuevas tecnologías en la intervención social, dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista (TEA). Para alcanzar el objetivo de partida de la presente investigación se ha realizado una búsqueda bibliográfica del trastorno, haciendo especial referencia a la calidad de vida y a la inclusión social de las personas con autismo. Seguidamente, se ha realizado una conceptualización de realidad virtual e inteligencia artificial, así como una serie de intervenciones realizadas desde la disciplina del Trabajo Social con las personas con autismo.

Esta investigación visibiliza una serie de proyectos concretos en los que se interviene con personas con autismo a través de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), como herramientas principales. Dichos proyectos cuentan con las tecnologías más simples (ordenador, móvil o *tablet*), hasta las más complejas (sistemas de realidad virtual inmersiva y no inmersiva, inteligencia artificial o robots sociales).

1. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.

2. Calidad de vida e inclusión social

El concepto de calidad de vida según Setién Santamaría (1993) es “elusivo y abstracto”, pudiéndose utilizar como sinónimo de bienestar. Esto ha podido estar motivado por el hecho de que, desde sus inicios, el concepto de calidad de vida se haya vinculado a variables psicológicas que incorporaban el concepto de bienestar, haciendo que en muchas investigaciones no se diferenciases entre sí, utilizándose indistintamente (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). Sin embargo, el término de calidad de vida va mucho más allá, puesto que engloba aspectos no mencionados en el bienestar (Setién Santamaría, 1993). Por todo lo anterior, resulta necesario distinguir calidad de vida de otros conceptos como el bienestar, estado de salud y satisfacción con la vida, entre otros (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). Levi (1980) define la calidad de vida como una dimensión que integra bienestar mental, físico y social en función de cómo es percibida por cada persona y grupo. Además, incluye otros aspectos como la salud, familia, trabajo, vivienda, situación financiera, autoestima, sentido de confianza con otras personas, entre otros.

Desde un enfoque central en los derechos de la persona (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, 2006), el concepto de calidad de vida ofrece “un marco de referencia integrador para promover el bienestar individual, familiar y en la prestación de servicios y apoyos” (Verdugo *et al.*, 2013, p. 454). En el informe *Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo* (Vidriales Fernández *et al.*, 2017), de la Confederación Autismo España, se incluyen las ocho dimensiones propuestas por Shalock y Verdugo (2007) que son determinantes para mantener una buena calidad de vida de las personas con autismo. Estas son: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, autodeterminación, derechos e inclusión social. Concretamente, la dimensión de la inclusión social (Vidriales Fernández *et al.*, 2017) hace referencia a ser parte activa de la sociedad y participar en la comunidad en iguales condiciones al resto de la ciudadanía, así como de disfrutar de entornos accesibles y agradables que contemplen las necesidades derivadas del TEA.

La inclusión ha de ir acompañada de una participación activa en todas esferas de la sociedad, tanto a nivel educativo, laboral, sanitario, cultural, etc. Esta podría verse incrementada a partir del uso de nuevas tecnologías que la fomenten, tal y como se ha demostrado en recientes investigaciones, en las que se ha unido la tecnología al servicio de la participación social (Peña Novoa *et al.*, 2022); así como en otras que reflexionan sobre la repercusión de la implantación de las nuevas tecnologías de la información en la vida cotidiana y en los procesos participativos (Emeric Méaulle y Hernández Hernández, 2008). Por elementos como los comentados, se considera relevante la promoción de competencias sociales y adaptativas de la persona, la accesibilidad del entorno, disponiendo de programas específicos que recojan sus necesidades y sus puntos fuertes. Para ello, es necesario el diseño e implementación de estrategias que estimulen su interacción y participación, tanto con personas con TEA como en contactos mixtos, en pro de la facilitación de la comunicación e interacción social, como elementos que promueven la participación social.

Dada la gran cantidad y variedad de aplicaciones disponibles para trabajar con personas con TEA, se puede decir que se podría trabajar con casi todos sus aspectos con las tecnologías de la información y la comunicación. Entre los aspectos que se pueden trabajar, Escolà (citado en de la Torre Fernández, 2020) enumera: la comunicación, el desarrollo del lenguaje, la organización y la autonomía, la lectoescritura, la psicomotricidad, la respiración, el ocio y la socialización o la empatía. Asimismo, enfatiza siete aspectos clave por los que es importante la aplicación de las nuevas tecnologías con las personas con TEA:

- Ofrece un entorno intuitivo, predecible y exacto.
- Tiene un alto grado de versatilidad y personalización.
- La estimulación que proporcionan es multisensorial.
- Crea un entorno dinámico y motivador.
- Crean un circuito de recompensa que refuerza fácilmente el objetivo.
- Facilitan la generalización de la terapia.
- Mejoran su inclusión en la comunidad.

3. Objetivos

El presente estudio tiene como objetivo indagar acerca del uso de las nuevas tecnologías en la intervención social dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista (TEA). Entre los objetivos específicos, aparecen los de investigar sobre los beneficios que aportan las nuevas tecnologías en el desarrollo de habilidades sociales de las personas con TEA, indagar sobre la utilidad de las nuevas tecnologías en fomentar la inclusión social de las personas con TEA y dar a conocer la labor del Trabajo Social en intervenciones que utilicen las nuevas tecnologías.

4. Metodología

Para dar respuesta a los citados objetivos, la metodología utilizada parte de una descripción de una serie de experiencias y/o proyectos que utilizan la tecnología y se dirigen a personas con TEA. Se trata de un estudio de sistematización (Pardal-Refoyo y Pardal-Peláez, 2020) en el que se ha extraído información de cada uno de los proyectos seleccionados, incluyendo: título del proyecto, organismo o entidad competente, descripción y objetivos, participantes, profesionales implicados y herramientas utilizadas.

Para llevar a cabo la revisión de las experiencias se elaboró un protocolo específico, en consonancia con los parámetros propuestos por PRISMA-P (Moher *et al.*, 2015; Shamseer *et al.*, 2015), tal y como se describe a continuación.

4.1. Criterios de elegibilidad

- Tipo de participantes: personas con TEA, procurando que se incluyan menores en edad escolar.
- Tipo de intervenciones: aquellas que incorporen la tecnología como eje en la intervención social y se dirijan a personas con TEA.

- Comparación: dado el tipo de estudio, no se aplican restricciones en este criterio.
- Resultados: referencias de resultados, explicación de procesos, conclusiones de intervenciones concretas de proyectos y/o experiencias que utilizan la tecnología para mejorar la calidad de vida de personas con TEA.
- Tipo de estudios: se ha realizado una revisión bibliográfica, de literatura en español e inglés, en la que se han tenido en cuenta unos criterios de exclusión e inclusión, previamente delimitados.

En relación al punto anterior, en los criterios de inclusión y de exclusión se ha valorado lo siguiente:

- Criterios de inclusión:
 - Experiencias reales sobre pacientes con TEA.
 - Estudios que traten el ámbito social en la vida de las personas con TEA.
 - Experiencias y/o estudios que ligen los beneficios del uso de las nuevas tecnologías a la aplicación en la intervención de las personas con TEA, y que fueran experiencias probadas en menores.
- Criterios de exclusión:
 - Estudios que fueran trabajos de fin de grado, trabajos de fin de máster, etc.
 - Estudios que versen sobre las habilidades sociales en personas con autismo, pero no desde la aplicación de las nuevas tecnologías.
 - Experiencias que traten sobre la aplicación de las nuevas tecnologías en personas con TEA, pero no por el beneficio de las habilidades sociales.

4.2. Fuentes de información, búsqueda y selección de publicaciones

La búsqueda se realizó en bases de datos tales como Dialnet, Google Académico, Scopus y en revistas científicas de Trabajo Social. Las palabras clave en la búsqueda fueron, por un lado, en español: “autismo”, “TEA”, “realidad virtual”, “RV”, “nuevas tecnologías” y “habilidades sociales”. Por otro lado, en inglés: “autism”, “VR”, “virtual reality”, “new technologies” y “social skills”. Se realizaron distintos emparejamientos de dichos descriptores, del mismo idioma, en todas las páginas anteriormente citadas, para realizar una ecuación de búsqueda que pudiera incluir aquellos trabajos que fueran de valor para la presente investigación.

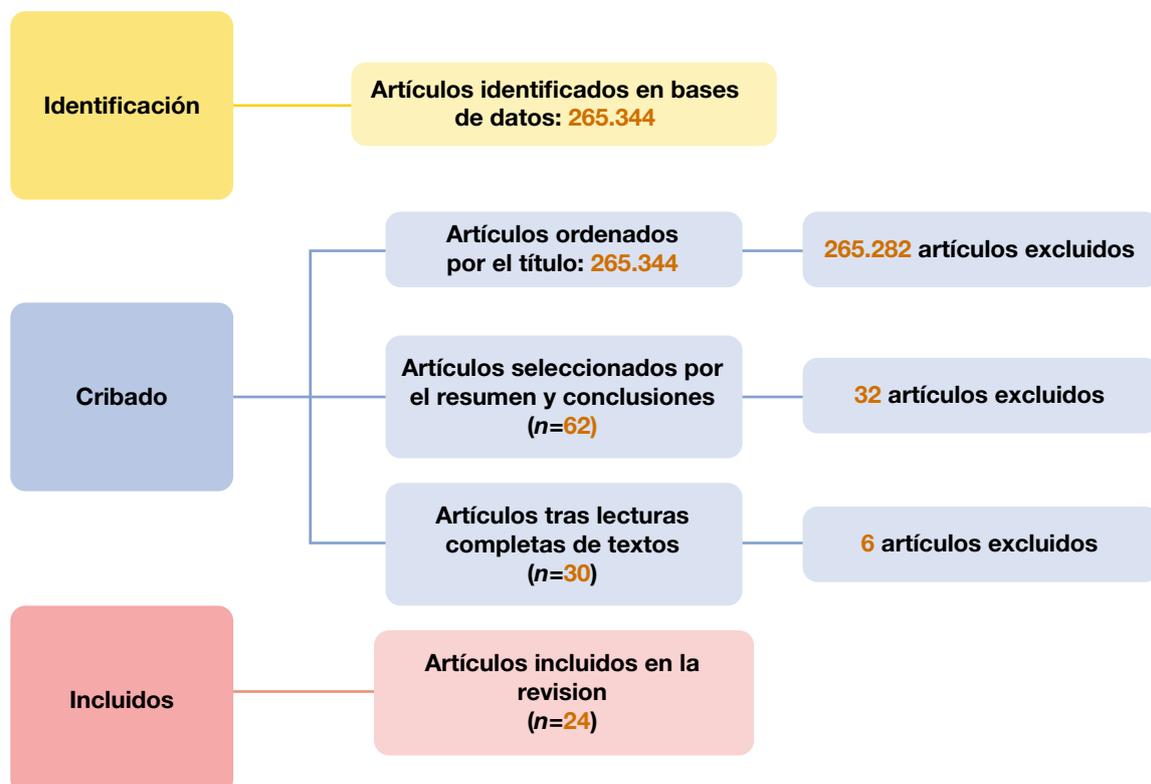
4.3. Proceso de recopilación de datos

Teniendo en cuenta los criterios de elegibilidad y, concretamente, los criterios de inclusión y exclusión, se realizó un proceso de recopilación de datos a lo largo de cinco etapas (ver figura 1).

- *Etapa 1.* En lengua castellana se identificaron un total de 377 artículos en Dialnet, ninguno en revistas científicas de Trabajo Social y 65.900 en Google Académico. Por otro lado, en lengua inglesa, se hallaron 67 en Dialnet, ninguno en revistas científicas de Trabajo Social y 199.000 en Google Académico. Los artículos localizados en Scopus coincidían con los de Google Académico, por lo que directamente no se contabilizaron en esta primera etapa. El volumen total inicial es de 265.344 textos.

- *Etapa 2.* Las publicaciones fueron ordenadas por títulos. Se excluyen artículos por no tener una relación claramente conectada con el tema de estudio.
- *Etapa 3.* Tras los resultados obtenidos en la etapa 2, se preseleccionaron, en ambas lenguas, 47 artículos de Dialnet, ninguno en revistas científicas de Trabajo Social y 15 de Google Académico. Para la selección final de las publicaciones se llevó a cabo una lectura del resumen o *abstract* y de las conclusiones de cada uno de ellos; con el objetivo de comprobar que cumplieran con los requisitos de inclusión. En este paso se descartaron 32 por distintos motivos, como son: ser trabajo de fin de grado o fin de máster, no tratar la aplicación de las nuevas tecnologías para la adquisición de habilidades sociales, abordar la aplicación de las nuevas tecnologías en personas con discapacidad intelectual y no específicamente con TEA o no abordar la adquisición de habilidades sociales a través de las nuevas tecnologías.
- *Etapa 4.* Una vez realizada una lectura completa de los textos seleccionados, el volumen se reparte entre 23 publicaciones procedentes de Dialnet y 7 de Google Académico. Los textos excluidos no cumplían algunos de los requisitos de inclusión o eran revisiones bibliográficas de otras experiencias.
- *Etapa 5.* Tras la lectura completa de los artículos, se han incorporado 24 publicaciones en la presente revisión.

Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de revisión sistemática



Fuente: elaboración propia.

5. Intervención a través de las TIC y el valor de su uso para el Trabajo Social

Las personas con trastornos del espectro autista tienen graves dificultades a la hora de comunicarse e interactuar socialmente (Lozano *et al.*, 2013, citado por Román Arcos y Madrid Recio, 2018). Un estudio realizado en el año 2009, por científicos del Centre for Excellence in Pervasive Development Disorders de la Universidad de Montreal (Canadá), pudo comprobar que las personas con autismo presentan una mayor actividad cerebral en el lóbulo temporal y occipital, lo cual explica que les resulte más fácil la interpretación de imágenes, el reconocimiento espacial y distinguir movimientos y colores (Madrid, 2018, citado por Román Arcos y Madrid Recio 2018). Por aspectos como los indicados, es importante proveerles de una educación individualizada que les ayude a adquirir destrezas como poder expresar su estado de ánimo y comunicarse correctamente. Además, el aprendizaje de las personas con TEA ha de ser estructurado, funcional y sobre todo visual, dada su gran capacidad visoespacial (Pradas Montilla, 2016).

En la actualidad, grandes empresas de tecnología se han unido a centros universitarios u hospitalarios para diseñar proyectos de intervención con personas con autismo. Algunos ejemplos en nuestro país: *Answere Tech* en Murcia y el Hospital Universitario de La Paz, entre otros, han logrado diseñar y crear aplicaciones de realidad virtual para el tratamiento de las personas con TEA. Los beneficios probados de estas aplicaciones de realidad virtual en la intervención de personas con autismo van desde el tratamiento de fobias, la estimulación de los sentidos, mejorar habilidades y capacidad para hablar en público, manejar el estrés, mejorar la comunicación con el exterior, hasta la detección temprana del mismo trastorno (González, 2019).

Desde la Universidad Politécnica de Valencia, junto con la Red Cenit han logrado desarrollar un sistema que une la realidad virtual con la inteligencia artificial. Este proyecto, T-ROOM, permite realizar un diagnóstico precoz y minimizar los tiempos del mismo diagnóstico. Se estimula a los menores de manera visual, auditiva y olfativa, colocando una pulsera para medir su actividad electrodermal y unas gafas de *EyeTracking*. La inteligencia artificial en este proyecto es capaz de leer los movimientos de la persona para avisar de posibles alteraciones que estarían asociadas al trastorno del espectro autista (SINC, 2019).

Por un lado, para entender de qué trata la realidad virtual, desde Euroinnova (2020) la definen como una herramienta que ofrece una simulación de espacios. Engaña a los sentidos puesto que hace creer que estás en otro lugar distinto al que realmente estás. Existen diversos tipos de realidad virtual:

- Realidad virtual no inmersiva: se presenta mediante una pantalla de ordenador y no mediante gafas 3D.
- Realidad virtual inmersiva: usa un sistema de gafas 3D.
- Telepresencia o telerealidad: se dirigen aparatos a distancia (robots, dron, submarinos...).
- Realidad virtual mixta: es el conjunto de las aplicaciones anteriores que, mediante un sistema de hologramas, combina la realidad inmersiva y no inmersiva, junto con entradas de telerealidad.

En cuanto a la inteligencia artificial (IA), el Parlamento Europeo (2021) la define la como:

“La habilidad de una máquina de presentar las mismas capacidades que los seres humanos, como el razonamiento, el aprendizaje, la creatividad y la capacidad de planear. La IA permite que los sistemas tecnológicos perciban su entorno, se relacionen con él, resuelvan problemas y actúen con un fin específico. La máquina recibe datos (...) los

procesa y responde a ellos. Los sistemas de IA son capaces de adaptar su comportamiento en cierta medida, analizar los efectos de acciones previas y de trabajar de manera autónoma”².

Dentro de esos sistemas de inteligencia artificial podemos encontrar los robots sociales, que son: “robots destinados a actividades básicas de ocio tales como el juego, la creatividad, el aprendizaje, el entretenimiento y la relajación. (...) son juguetes interactivos y tienen un componente de *software*, el cual los distingue de otros mecanismos o artefactos de baja tecnología” (Fernaes *et al.*, 2010, citado por Pinel *et al.*, 2018). Esta terapia asistida con robots “podría ser un método prometedor para el tratamiento de los trastornos del espectro autista” (Pennisi *et al.*, 2015, citado por Pinel *et al.*, 2018, p. 42), afirmación que corroboran Kozima *et al.* (2005, citado por Pinel *et al.*, 2018) puesto que tras sus intervenciones con el robot Keepon, pudieron ver como los menores con autismo mostraron expresiones faciales y conductas prosociales que las personas más cercanas a la persona participante no habían visto. Por lo general, las intervenciones que se llevan a cabo con estos robots ayudan a las personas con autismo a comunicarse, interactuar, reconocer emociones y desarrollar su competencia social, mediante el entrenamiento de la mirada compartida y la atención conjunta, la mejora de la imitación y la toma de turnos, la enseñanza de emociones faciales y corporales y la iniciación a las interacciones sociales (Pinel *et al.*, 2018).

La participación familiar es fundamental a lo largo del proceso de evaluación, diagnóstico y rehabilitación (Caguana Reyes, 2017), en tanto que brindan los cuidados y apoyos que necesitan sus familiares, diagnosticados con TEA, para desenvolverse de la mejor manera posible. No hay que pasar por alto el papel familiar, ya que, siendo parte del proceso, también pueden verse afectados “tanto en su salud mental y física como en sus relaciones interpersonales y en su calidad de vida” (López Esteban y Pereira Gonçalves, 2021, p. 72). Por elementos como los comentados, el papel del Trabajo Social es de gran utilidad, ya que puede brindar un acompañamiento a las personas cuidadoras en tanto que se trata de una profesión de ayuda, con las herramientas necesarias para brindar apoyo profesional a las personas que cuidan (Gonzalo Regaño, 2016).

El papel del Trabajo Social en la intervención con personas con TEA ha de dirigirse a otorgar herramientas que les permitan alcanzar una normalidad en su vida diaria, fomentando su autonomía, independencia, autodeterminación y el mantenimiento de sus relaciones familiares. Los/as trabajadores/as sociales coordinan servicios, escuchan y apoyan, realizan funciones de investigación en conjunto con psiquiatras y médicos, entre otros profesionales (Soriano, 2015, citado por Santiago Fernández, 2018). Las funciones del Trabajo Social en el tercer sector también se centran en reforzar sus propios recursos, atención a las necesidades de las familias, elaboración de planes de intervención, seguimiento de casos, realización de entrevistas y coordinaciones internas y externas en los distintos contextos en los que se desarrollan las personas con TEA y sus familias (Casas López, 2018).

Para conocer si son necesarias las funciones del Trabajo Social ante un diagnóstico de autismo, en la investigación desarrollada por Cuevas Gordo (2016, citado por Santiago Fernández, 2018) se muestra que es una disciplina de gran relevancia dentro de la intervención con personas con autismo y sus familias. Concretamente, se destaca el papel profesional vinculado a mejorar la calidad de vida, abogar por el bienestar emocional, material, por la salud, porque establezcan relaciones interpersonales adecuadas, por los derechos, autodeterminación y por la inclusión social. Por lo tanto, el Trabajo Social aboga por la eliminación de las barreras que impiden esa integración social, dotando de herramientas tanto a las personas diagnosticadas como a sus familias, y sensibilizando a la población (Santiago Fernández, 2018).

2. <https://www.europarl.europa.eu/news/es/headlines/society/20200827STO85804/que-es-la-inteligencia-artificial-y-como-se-usa>.

En cuanto al uso de dispositivos digitales por parte del Trabajo Social, cabe resaltar que la era digital ha provocado un gran cambio en la práctica del Trabajo Social (Minguijon y Serrano-Martínez, 2022; García Martínez, 2019). Esto supone un replanteamiento del papel y el objeto del Trabajo Social, el cual, a su vez, se encuentra en una continua transformación debido al cambio en las organizaciones, requerimientos formativos, las características y las necesidades sociales de las personas y, en general, ante un escenario en el que los objetivos de la profesión se han visto alterados (Rodríguez, 2010, citado por García Martínez, 2019). La tecnología ostentaría un papel de herramienta posibilitadora en la intervención social que, sin sustituir el contacto personal entre el profesional y el usuario, podría enriquecer y facilitar su labor, logrando que sea más completa, eficaz y versátil (García Martínez, 2019).

6. Resultados

Las experiencias descritas, que están dirigidas a personas con TEA y cuentan con el uso de las tecnologías de la información y la comunicación, la inteligencia artificial, la robótica y el uso de la realidad virtual como herramientas principales para la intervención, surgen, mayoritariamente, de universidades y centros de investigación. De entre todos los proyectos presentados, quince de ellos están diseñados y realizados en España, mientras que ocho de ellos lo están en otros países como Estados Unidos, Inglaterra, Colombia, Taiwán o China. Otro de los proyectos se realizó entre varios países miembros de la Unión Europea, en el que trabajaban de manera multidisciplinar asociaciones y universidades.

En cuanto a la edad de las personas a las que se dirigen las propuestas cabe señalar que se procuró elegir proyectos en los que los participantes se encontraran en edad escolar, y así lo muestran más de la mitad de los proyectos, ya que cuentan entre sus participantes con personas menores de 18 años. Sin embargo, sí que hay otros que cuentan con personas mayores de 18 y sin límite de edad, y alguno no especifica un rango de edad de las personas destinatarias. En relación al género de las personas participantes, no se le dio gran importancia a la hora de incluir o excluir proyectos. Hay que añadir que uno de estos proyectos especifica que no limitan a los participantes por etnia y otro especifica que los participantes deben de tener un cociente intelectual superior a 85.

A pesar de que ciertos trabajos sí tienen entre sus objetivos principales aumentar las habilidades sociales, mejorar la interacción social de las personas con autismo o avanzar socialmente, hay otros tantos que sí tienen en cuenta el avance social de las personas diagnosticadas con TEA, pero no directamente a través del aumento de habilidades sociales o la mejora de la interacción social, sino que están más dirigidos a perfeccionar el lenguaje, la capacitación de la lectura del rostro de otras personas, a entender y comprender las emociones tanto propias como ajenas o a la disminución de las fobias, entre otros.

Otro criterio de inclusión indicaba que las intervenciones debían de ser realizadas con personas con TEA, sin especificar el grado de severidad. Dentro de los proyectos encontrados: dos de ellos especifican la severidad del trastorno que se requiere; otro especifica que está dirigido a personas con cualquier tipo de trastorno generalizado del desarrollo y no sólo a autismo; dos de ellos cuentan con participantes que presentan autismo o algún tipo de discapacidad intelectual; uno de ellos se probó en personas con autismo y personas que sufrían trastorno de estrés postraumático, espectro de la esquizofrenia u otros trastornos

psicóticos; y dos de ellos especifican que no sólo participan personas con autismo sino también personas sin diagnóstico.

En lo que respecta a los y las profesionales que intervienen, gran parte de las propuestas se desarrollan gracias a un trabajo multidisciplinar de la psicología, la ingeniería informática y profesionales de la educación (profesorado, profesorado terapéutico y pedagogos/as). Aunque también intervienen terapeutas, licenciados/as en bellas artes, logopedas, personal de administración, psiquiatras, neurólogos, economistas, ingenieros/as de telecomunicaciones y diseño industrial, personal de *marketing* y de integración social, etc. La figura del/de la trabajador/a social no se encuentra en ninguno de los proyectos.

En cuanto a herramientas TIC, más de la mitad de los proyectos utilizan un *software* instalado en un ordenador, iPad, tablet o móvil, mientras que el resto basa su intervención en herramientas de realidad virtual inmersiva y no inmersiva, y en inteligencia artificial como es el *EyeTracking* o los robots sociales.

La información más relevante de los documentos encontrados se presenta en la siguiente tabla. El contenido se ha estructurado en seis columnas en la que se incluye lo siguiente: en la primera se encuentra el título de cada proyecto, la segunda hace referencia a la/s entidad/es que lo llevan a cabo, en la tercera se expone la descripción y/u objetivos que cada proyecto se enmarca para su intervención, en la cuarta se detalla el perfil de las personas participantes, haciendo hincapié en su edad y diagnóstico, en la quinta se especifica el perfil de los/as profesionales que intervienen y, por último, la sexta incluye la referencia a las herramientas tecnológicas utilizadas en cada intervención.

Tabla 1. Descripción de los proyectos analizados

Título	Organismo/ Entidad competente	Descripción/Objetivos	Participantes	Profesionales implicados	Herramientas utilizadas
Intervención con realidad virtual inmersiva y arteterapia en personas con trastorno del espectro autista (TEA) para el desarrollo de habilidades comunicativas y resolución de problemas	Universidad de Alicante	Mejora de las habilidades comunicativas verbales y no verbales, de atención conjunta y teoría de la mente. Mejora de empatía y regulación emocional relacionados con conceptos como la inclusión, el respeto, la igualdad y rechazo a la violencia como solución a un conflicto en un contexto de socialización. Mejora de las habilidades comunicativas verbales y no verbales, de atención conjunta y teoría de la mente.	7 personas diagnosticadas con autismo, severidad baja o media, entre 8 y 15 años (1 mujer y 6 hombres).	Educadores/as, terapeutas.	Realidad virtual inmersiva (Oculus Rift ¹)
		Se incentivará la interacción social comunicativa entre los participantes mediante dinámicas que parten de la realización de un trabajo artístico sobre una temática particular. Mejora de las habilidades comunicativas verbales y no verbales, de atención conjunta, empatía y teoría de la mente.	7 personas diagnosticadas con autismo, severidad baja, entre los 8 y 13 años (2 de género femenino y 5 de masculino).	Educadores/as, terapeutas.	Realidad virtual

Título	Organismo/ Entidad competente	Descripción/Objetivos	Participantes	Profesionales implicados	Herramientas utilizadas
Personas con trastorno del espectro autista: acceso a la comprensión de emociones a través de las TIC	Universidad de Murcia	Mejorar la comprensión de emociones y creencias de los alumnos con TEA participantes en esta investigación. Mejorar las habilidades sociales del alumnado participante a través de la intervención educativa sobre la comprensión de emociones y creencias.	3 personas diagnosticadas con Asperger, 3 personas diagnosticadas con trastorno generalizado del desarrollo no especificado y 3 personas diagnosticadas con autismo. Entre los 8 y 18 años, de ambos sexos.	Profesionales de la educación de la Universidad de Murcia. El profesorado de Educación Primaria y Secundaria de los participantes.	Aprende con Zapo ²
TIC&TEA	Escuela de Educación Especial GURU	Aumentar el vocabulario, mejorar la atención conjunta, facilitar la comunicación funcional, fomentar la petición de ayuda y aumentar la producción oral.	34 personas diagnosticadas con autismo, con diferentes niveles de gravedad, entre los 5 y 19 años.	No especifica.	iPads, con aplicaciones como: AbaPlanet Pro ³ , Somantics ⁴ , Facetime
Valoración de un programa de intervención para niños con TEA basado en las TIC	Área de Psicología de la Universidad de A Coruña	Incrementar las capacidades metacognitivas de los participantes y mejorar el entendimiento de estados mentales ajenos.	Un niño de 10 años diagnosticado con autismo.	Psicopedagogos/as.	Taller Aprender Jugando (ordenador con altavoces)
Robots4Autism	Robokind (Estados Unidos de América)	Desarrollo multidisciplinar del habla y el lenguaje a partir de una terapia asistida con robots sociales.	600 niños/as diagnosticados/as con autismo.	Terapeuta ocupacional, ingenieros/as informáticos/as, profesora, diseñadora gráfica, personal de marketing.	Robots sociales ⁵
Solución tecnológica para la detección precoz automática de trastornos del espectro autista en niños basada en <i>serious games</i> y tecnología <i>EyeTracking</i>	Universidad de Deusto - Área de Ingeniería Informática y Telecomunicaciones	Realizar una detección precoz con el fin de comenzar a trabajar las áreas de afectación del TEA lo antes posible, mejorando de esta forma su calidad de vida.	40 personas, 20 diagnosticadas con autismo y 20 sin diagnosticar, entre 3 y 8 años.	Ingeniera informática y de telecomunicaciones, psicóloga y pedagogas.	Serious games ⁶ y EyeTracking ⁷
El uso del iPad con el Programa AUGIE, ¿mejora la comunicación de personas con autismo?	Universidad de Alicante - Facultad de Educación	Comprobar si el programa AUGIE es una herramienta tecnológica que ayuda a las personas con autismo a comunicarse y a implementar aprendizajes.	6 personas diagnosticadas con autismo, de entre 18 y 20 años, varones.	Psicopedagogos/as.	iPad, programas AUGIE ⁸ y PECS ⁹

Título	Organismo/ Entidad competente	Descripción/Objetivos	Participantes	Profesionales implicados	Herramientas utilizadas
<i>Virtual reality social cognition training for children with high functioning autism</i>	Universidad de Texas (Dallas)	Mejorar habilidades como: expresiones faciales, atención ante estímulos auditivos o habilidades sociales en diferentes contextos (casa, escuela, comedor...)	30 personas diagnosticadas con autismo, de entre 7 y 16 años, 26 de ellos eran hombres y 4 mujeres.	Psiquiatras.	Programa de Realidad Virtual Second Life™ Island ¹⁰
<i>Simulated job interview improves skills for adults with serious mental illnesses</i>	Universidad de Yale, Universidad Northwestern (Illinois), voluntarios/as del Instituto Nacional de Salud (NIH)	Desarrollar y poner a prueba un programa de realidad virtual con la finalidad de solventar las limitaciones de acceso al empleo de apoyo – <i>supported employment</i> (SE: asistencia técnica, apoyos psicosociales, juego de roles, entornos de trabajo adaptados...), creando un entorno inmersivo, realista y libre de estrés.	96 personas adultas desempleadas: 26 diagnosticadas con autismo, 37 diagnosticadas con espectro de la esquizofrenia u otros trastornos psicóticos, y 33 diagnosticadas con síndrome de estrés postraumático.	No especifica.	Job Interview Training (Molly Porter) ¹¹ , People SIM™ ¹²
<i>Blue Room</i>	Instituto de Neurociencia de la Universidad de Newcastle	Es un tratamiento modificación de conducta en el que la persona con TEA se sumerge en situaciones estresantes para ella mediante la realidad virtual.	32 personas diagnosticadas con autismo, de entre 8 y 14 años.	Psicólogos/as, psiquiatras, especialistas de neurología pediátrica, terapeutas ocupacionales, logopedas, enfermeros/as especialistas en TEA, profesores/as terapéuticos/as, personal de administración.	Third Eye NeuroTech ¹³ , iPad
<i>CicerOn: virtual speech coach</i>	Centro Universitario de Arte y Tecnología Digital	Su objetivo es investigar y desarrollar una solución tecnológica que ayude a personas con Asperger en su avance social.	No tiene participantes puesto que es una propuesta.	Psicólogos/as, expertos en tecnología inmersiva, licenciado en bellas artes.	Serious game ⁶ , Samsung Gear VR ¹⁴ , OculusGo ¹ , Oculus Quest ¹ , Room Scale ¹⁵ , Gamepad ¹⁶ .
<i>Augmented reality-based self-facial modeling to promote the emotional expression and social skills of adolescents with autism spectrum disorders</i>	Universidad Nacional Cheng Kung	Permitir que las personas con autismo sean capaces de leer en el rostro de otras personas sus emociones mediante la práctica con un sistema 3D	Personas diagnosticadas con autismo, con un CI (cociente intelectual) superior a 85, entre 10 y 13 años.	Profesores/as, terapeutas, miembros del proyecto (ingenieros/as informáticos/as y terapeutas ocupacionales).	Sistema AR 3D ¹⁷

Título	Organismo/ Entidad competente	Descripción/Objetivos	Participantes	Profesionales implicados	Herramientas utilizadas
<i>Computer-assisted face processing instruction improves emotion recognition, mentalizing, and social skills in students with ASD</i>	Yale Child Study Center, Moonpark Unified School District, California Department of State Hospital Headquarters	El objetivo es replicar y mejorar los estudios que confirman que FaceSay® desarrolla el reconocimiento facial en los/as niños/as con autismo, examinando qué habilidades y comportamientos adicionales pueden verse afectados en esta intervención.	31 estudiantes de entre 5 y 11 años de cualquier etnia, 28 de ellos eran hombres y 3 mujeres.	Psicólogos/as, profesorado terapéutico.	FaceSay® ¹⁸ , Success Maker® ¹⁹
<i>Using a 3D immersive virtual environment system to enhance social understanding and social skills for children with autism spectrum disorders</i>	Universidad Nacional de Educación Changhua, Universidad Nacional Chia Yi	Investigar la efectividad de los sistemas 3D-SU para la comprensión y las habilidades sociales en niños/as con TEA.	3 personas diagnosticadas con autismo de entre 10 y 13 años.	Investigadores/as de la rama de la educación.	Sistema 3D-SU (three-dimensional social understanding) ²⁰
El blog como herramienta de expresión para un alumno con trastorno del espectro autista	Centro de educación especial de atención a alumnos con autismo de la Asociación de Padres de Personas con Autismo Badajoz	La experiencia consiste en emplear un recurso de internet por parte de un alumno con TEA como vía de acceso a los aprendizajes y como medio de evolución del alumno en las diferentes áreas del desarrollo.	Un niño de 7 años diagnosticado con autismo.	No especifica.	Blogger ²¹
El uso del iPad con el programa Augie, ¿mejora la comunicación en personas con autismo y el acceso a la lectura de imágenes?	Universidad de Alicante	Esta experiencia de aprendizaje pretende demostrar cómo la intervención de las nuevas tecnologías, en este caso del iPad a través de un programa específico como el AUGIE, maximiza las posibilidades comunicativas por encima de métodos clásicos.	3 personas diagnosticadas con autismo.	No especifica.	iPad, AUGIE ⁸
Elementos para la comunicación en un caso de inflexibilidad autista	Universidad de Valencia	Mejorar la comunicación en un alumno con trastorno del espectro autista con graves problemas de inflexibilidad, mediante un entrenamiento previo que permita la inclusión de nuevos elementos en la aplicación LetMeTalk de su comunicador.	Un chico diagnosticado con autismo de 18 años.	Profesionales educativos.	LetMeTalk ²²

Título	Organismo/ Entidad competente	Descripción/Objetivos	Participantes	Profesionales implicados	Herramientas utilizadas
El desarrollo de habilidades emocionales y sociales en alumnado con trastorno del espectro autista: una investigación colaborativa en Educación Infantil y Primaria	Centro Educativo y Departamento de Didáctica de la Universidad de Murcia.	Valorar si a través de un <i>software</i> educativo se puede mejorar la enseñanza-aprendizaje de las competencias emocionales, y constituir esta enseñanza como canal fundamental para optimizar las habilidades sociales del alumnado con autismo.	5 personas diagnosticadas con autismo, de entre 4 y 8 años.	Especialistas de educación universitaria, profesorado terapéutico.	Aprende con Zapo ²
El ocio inclusivo para personas con TEA (trastorno del espectro del autismo) a través del Club Minecraft	Asociación Desarrollo Autismo Albacete	El proyecto está dirigido a favorecer su participación en la comunidad en términos de inclusión y aprendizaje continuo y teniendo en cuenta siempre la atención a las necesidades individuales de cada persona, tratando desde el respeto, la responsabilidad y la sensibilización, a través del videojuego Minecraft.	13 personas diagnosticadas con autismo, no especifica edad.	Profesionales de la asociación (no especifica especialidad).	Minecraft (videojuego para ordenador) ²³ , Facebook, Youtube, Twitter, Skype.
Una "inclusiva" mirada de la tecnología en nuestro colegio. Trabajando con una mirada especial: TEA y TIC en nuestro colegio	Colegio de Educación Infantil, Primaria y Secundaria privado Helicón (Valdemoro, Madrid)	Es un proyecto educativo que incluye el uso de las TIC en el aula pues que, en las personas con TEA: otorga una retroalimentación inmediata, favorecen el trabajo autónomo, otorgan seguridad, proporcionan una información más rápida y sencilla de comprender.	Alumnado del centro de 0 a 18 años, tanto sin discapacidad como diagnosticados con autismo.	Economista, psicopedagogas, profesora terapéutica, técnico de integración social (graduado en Trabajo Social).	iPad
Proyecto Azahar (Tic-Tac)	Universidad de Valencia y Fundación Orange, con colaboración de Autismo Burgos, Autismo Ávila y Fundación adapta	Azahar es un conjunto de aplicaciones de descarga gratuita de comunicación, ocio y planificación que, ejecutadas a través de tabletas, ordenadores o smartphones, ayudan a mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con autismo y/o con discapacidad intelectual.	Personas diagnosticadas con autismo u otra discapacidad intelectual, no especifica edad.	Expertos/as en ingeniería informática, bellas artes, pedagogía, telecomunicaciones y diseño industrial, personal de tecnointegración social	Software Tic-Tac ²⁴ , smartphone, ordenador o tablet

Título	Organismo/ Entidad competente	Descripción/Objetivos	Participantes	Profesionales implicados	Herramientas utilizadas
IVRAP (<i>Inmersive virtual reality as a tool for autistic pupils and teachers</i>)	España: Fundación adapta, Autismo Ávila, Koynos, Universidad de Valencia, cefire - Centre de formació, Innovació i Recrusos per al professorat Extranjero: Konya, sobe, Cambian School, University of West England (Bristol), Autism Europe	Introducir la realidad virtual para el aprendizaje de estudiantes, con autismo u otra discapacidad, de trabajar de una manera más independiente y a aprender otras habilidades.	Personas diagnosticadas con autismo u otro tipo de discapacidad intelectual, no específica edad.	Investigadores/as de la rama de la educación, ingenieros/as informáticos/as, ingenieros/as de robótica, psicólogos/as, pedagogos/as, terapeutas, profesores/as, expertos en <i>marketing</i> .	Realidad virtual
INMER-II: Sistema de inmersión en realidad virtual para personas con autismo	Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia	Los principales objetivos son: mejorar el conocimiento y manejo autónomo de los objetos del entorno real equivalentes a los que se trabajan en el entorno virtual; potenciar las capacidades generales de juego de ficción y promover la comprensión de la imaginación. Para trabajar aspectos cómo: manejo en un entorno cotidiano, interacción social, simbolismo, imaginación, creatividad y autonomía.	Niños/as diagnosticados con autismo, no específica edad.	Educador, psicólogo, ingeniero informático, licenciado en bellas artes.	“Voy a hacer como si...” ²⁵ , ordenador y joystick
Creación, diseño e implantación de plataforma E-learning utilizando mundos 3D para los niños con trastorno del espectro autista (TEA)	Universidad Militar Nueva Granada (Colombia)	Se busca aprovechar la alta aceptación de dicha población a videojuegos y mundos tridimensionales para diseñar un escenario formativo integral basado en e-learning enfocado en la terapia para los niños/as trastorno del espectro autista que también brinde soporte a la población de apoyo (padres, familiares) de dichos menores, fomentando así la inclusión de la población trastorno del espectro autista a la sociedad.	Niños/as diagnosticados con autismo, no específica edad.	Terapeutas.	Ordenador

Fuente: elaboración propia, a partir de los proyectos, acciones y propuestas analizadas.

Como se ha podido observar en la tabla anterior, los resultados presentados son una sistematización de las experiencias analizadas, en las que se ha incluido una descripción de las mismas, con el objetivo de poner de manifiesto la importancia de las nuevas tecnologías como instrumentos de apoyo para mejorar la inclusión social. Los proyectos descritos fueron probados o están diseñados para ser implementados, tanto a nivel nacional como internacional. Todos estos tienen entre sus objetivos: mejorar las habilidades comunicativas, la empatía, las habilidades sociales, la interacción social, ayudar en el acceso al empleo, modificar conductas como las fobias, ser capaces de leer el rostro de otras personas, aumentar las competencias emocionales, la participación en la comunidad o favorecer el trabajo autónomo; en definitiva: avanzar socialmente.

7. Conclusiones

Las personas con TEA tienen un déficit en lo que respecta a las interacciones sociales, lo cual genera un aislamiento social. Por parte de la sociedad se produce una exclusión, dado que la interacción es más costosa en los contactos mixtos que entre personas sin discapacidad. Para evitarlo es fundamental contar con los apoyos adecuados que faciliten la inclusión social y redunden en una mejora en la calidad de vida de las personas con TEA. En este punto cabe destacar, por un lado, el papel de las TIC, en tanto que se posicionan como un instrumento de apoyo, promotor de la participación social. Por otro lado, la figura del/ de la trabajador/a social, en tanto que ostenta una función facilitadora, en la unión entre la persona con TEA y las familias; así como en la realización de acciones vinculadas con la promoción de la salud y visibilización de las diversas realidades sociales.

En cuanto a la metodología del proyecto, se seleccionaron 24 artículos. En relación con las personas participantes de los proyectos, se procuró escoger aquellos que contaran con menores en edad escolar. Sin embargo, para selección final se decidió incluir algunos proyectos que, o bien contaban con personas mayores de edad, o bien no especificaban la edad de los/as participantes; pero en los que las formas de tratar las habilidades sociales y la interacción social resultaban relevantes para esta revisión bibliográfica.

De los resultados expuestos por los proyectos, todos han alcanzado efectos favorables dentro de sus objetivos de avanzar socialmente con el fin de evitar esa exclusión social y aumentar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus familias. Todos estos proyectos y/o acciones utilizan tecnologías de la información y la comunicación, desde las herramientas más simples, como ordenadores, móviles o *tablets*, hasta las últimas tecnologías más complejas, como gafas de realidad virtual, sistemas de rastreo de la mirada (*EyeTracking*) o salas de realidad inmersiva. Se utilizan para crear una realidad paralela con la que poder poner en práctica esas habilidades que se pretenden mejorar, aumentar o, en el caso de las fobias, eliminar; de modo que, a la hora de enfrentarse a la realidad, ya hayan vivido la situación y los niveles de ansiedad disminuyan, con lo que se sientan más cómodos para interaccionar.

La presente investigación deja patente la utilidad que tienen estas terapias con nuevas tecnologías en la vida de las personas con autismo, no sólo en lo que respecta a su interacción con otras personas sino también para reducir las fobias y favorecer su autonomía. Del mismo modo, se ha podido conocer el impacto que tienen en el desarrollo de sus habilidades sociales y cómo esto favorece a su inclusión social, puesto

que hace las relaciones sociales mucho más efectivas. Sin embargo, no se ha conseguido conocer la labor del trabajador social en este tipo de intervenciones puesto que, en la gran mayoría de los proyectos expuestos, no está representada esta figura.

Con todos los resultados obtenidos y para concluir, dentro de todos los beneficios que se han podido observar gracias a la intervención de las TIC en las habilidades sociales y la interacción social de las personas con autismo, hay que tener en cuenta que “el mero uso de la tecnología no es suficiente para producir cambios en el aprendizaje de los niños con TEA, lo verdaderamente importante son las estrategias educativas desarrolladas a través de la tecnología” (Passerino y Santarosa, 2008, citado por Sánchez Nofre, 2016). Asimismo, cabe destacar que, de entre todos estos proyectos e iniciativas y la gran variedad de profesionales que intervienen, únicamente sea en uno de ellos en los que aparezca la figura del/de la trabajador/a social; a pesar de que su labor sea como integrador social y no especifiquen sus funciones. Se matiza este aspecto puesto que, dentro de los objetivos que se enmarcan, el área social está presente. Por lo tanto, sería valioso incluirla, puesto que, tal y como destaca Soriano (2015, citado por Santiago Fernández, 2018), el Trabajo Social es una profesión que, en la intervención de las personas con TEA, promueve la autonomía, independencia, autodeterminación de la población con autismo y el mantenimiento de sus relaciones familiares, objetivos que se marcan en estos proyectos. Del mismo modo, tal y como expone Cuevas Gordo (2016, citado por Santiago Fernández, 2018), el Trabajo Social es una pieza de gran relevancia dentro del diagnóstico y la intervención con las personas con autismo y sus familias, ya que está involucrada en acciones como: mejorar la calidad de vida, abogar por el bienestar emocional, material, por la salud, porque establezcan relaciones interpersonales adecuadas, por los derechos, autodeterminación y por la inclusión social.

Desde la posición del Trabajo Social se considera que pueden ser relevantes los conocimientos que, desde esta profesión, se pueden aportar a este tipo de intervenciones en las que las TIC son la principal herramienta para trabajar habilidades sociales con las personas con autismo. Además, para el éxito en la intervención dirigida a la persona diagnosticada con autismo se han de establecer mecanismos de relación y acompañamiento con la familia. En este punto, todo el personal técnico y las instituciones en las que se encuentra forman un papel clave como agentes expertos y facilitadores. Si la intervención debe ser multidisciplinaria para responder a las necesidades (López Esteban y Pereira Gonçalves, 2021) de la persona con autismo y su familia, la figura del Trabajo Social es fundamental como garante de la relación holística con la persona, la familia y su entorno.

El ideal a alcanzar parte de superar el imaginario que relaciona a las trabajadoras sociales y a los trabajadores sociales como meros gestores de recursos a considerarlos como propios recursos en sí mismos. En diversidad de ocasiones esta figura profesional es la puerta de entrada para las personas que sufren TEA y sus familias, de cara al diagnóstico y la intervención con el trastorno. Asimismo, resulta favorecedor, tanto para los/as usuarios/as y las personas de apoyo como para la propia intervención, que el/la trabajador/a social que les recibe en un primer momento continúe todo el proceso con las personas atendidas. Además, como promotores de las relaciones sociales, de la calidad de vida, de la autonomía y la autodeterminación, debería verse reflejada la profesión en cualquier tipo de actuaciones que impliquen directa o indirectamente alguno de dichos aspectos. A raíz del presente estudio, una futura línea de investigación partiría del objetivo de hacer visible el papel del Trabajo Social, vinculando su praxis a las posibilidades que ofrecen las herramientas digitales en la intervención social con personas con TEA.

Referencias bibliográficas

- AppNotize UG (s. f.). LetMeTalk: Talker SAAC, CAA, SAC [Aplicación móvil]. Google Play.
- Aresti Bartolomé, N. (2016). *Solución tecnológica para la detección precoz automática de trastornos del espectro autista en niños basada en serious games y tecnología eytracking*. Universidad de Deusto. <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=P8%2Bctllm3AE%3D>.
- Artigas-Pallarès, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 32(115), 567-587. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Editorial Médica Panamericana.
- Caguana Reyes, E. A. (2017). *Perfil psicológico y sociodemográfico de los cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista*. Universidad del Azuay.
- Cariad Interactive (2012). *Somantics* [Aplicación móvil]. <https://cariadinteractive.com/somantics/>.
- Casas López, P. (8 de abril de 2018). *El Trabajo Social en el campo del autismo*. ElDiario.es. https://www.eldiario.es/castilla-la-mancha/palabras-clave/trabajo-social-campo-autismo_132_2184387.html.
- Centro Universitario de Tecnología y Arte Digital (2016). *CicerOn VR: Virtual Speech Coach*. Tecnologías accesibles. https://www.tecnologiasaccesibles.com/sites/tecnologiasaccesibles/files/Descargas/MemoriaFinal_CicerOn.pdf.
- Chen, C-H., Lee, I-J. y Lin, L-Y. (2015). Augmented reality-based self-facial modeling to promote the emotional expression and social skills of adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 396-403. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.015>.
- Cheng, Y., Huang, C-L, y Yang, C-S. (2015). Using a 3D immersive virtual environment system to enhance social understanding and social skills for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(4), 222-236. <https://doi.org/10.1177/1088357615583473>.
- Crespo, V. (26 de octubre de 2020). *Gamepad: ¿Cuál es el mejor del 2021?* SINCABLE. <https://www.sincable.mx/gamepad/>.
- Didehbani, N., Allen, T., Kandalaf, M., Krawczyk, D. y Chapman, S. (2016). Virtual reality social cognition training for children with high functioning autism. *Computers in Human Behavior*, 62, 703-711. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.04.033>.
- Emeric Méaulle, D. y Hernández Hernández, L. (2008). Nuevas tecnologías y participación social. *Terapia ocupacional. Revista informativa de Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionales*, 47, 30-41.
- Euroinnova Business School (2020). *Cuáles son los tipos de realidad virtual que existen hoy en día*. <https://www.euroinnova.edu.es/cuales-son-los-tipos-de-realidad-virtual-que-existen-hoy-en-dia>.
- Fernández-Herrero, J. (2018). *Intervención con realidad virtual inmersiva y arteterapia en personas con trastorno del espectro autista (TEA) para el desarrollo de habilidades comunicativas y resolución de problemas*. Universidad de Alicante. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/103129>.
- Fiorilli, F. (28 de noviembre de 2017). *Autismo: Evolución del término*. Psyciencia. <https://www.psyciencia.com/autismo-evolucion-del-termino/>.
- Fundación Adapta (2019). *Immersive virtual reality as a tool for autistic pupils and teachers (IVRAP)*. <https://www.fundacionadapta.org/home/ivrap>.

- García Martínez, E. (12 de septiembre de 2019). *La digitalización en proceso de cambio y el Trabajo Social*. Medium. <https://medium.com/@estela.garcima/la-digitalizaci%C3%B3n-en-proceso-de-cambio-y-el-trabajo-social-dfe5bde6473d>.
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35, 257-261.
- González, J. A. (24 de mayo de 2019). *La realidad virtual combate el autismo*. BURGOSconecta. <https://www.burgosconecta.es/tecnologia/realidad-virtual-combate-autismo-20190524001654-ntrc.html>.
- Gonzalo Regaño, M. L. (2016). El trabajador social con cuidadores en situación de dependencia: su modelo de interpretación y la necesidad de supervisión del mismo. En D. Carbonero, E. Raya, N. Caparros, N. y C. Gimeno (Coords.), *Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social* (pp. 1-17). Universidad de La Rioja.
- Heredia Oliva, E. (2015). *El uso del iPad con el programa AUGIE, ¿mejora la comunicación en personas con autismo?* Universidad de Alicante. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/51732>.
- Humm, L. B., Olsen, D., Be, M., Fleming, M. y Smith, M. (2014). Simulated job interview improves skills for adults with serious mental illnesses. *Stud. Health Technol. Inform.*, 199, 50-4.
- IVRAP project (2021). *Main results*. <https://ivrap.adaptalab.org/overview/main-results>.
- Levi, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. El manual moderno.
- Liu, A. (10 de diciembre de 2019). *Room scale VR explained: The most important concept in VR*. Cognitive 3D. <https://cognitive3d.com/blog/room-scale-vr/>.
- López Esteban, M. C. y Pereira Gonçalves, A. (2021). Autismo e inclusión social a lo largo de la vida: mirando hacia el futuro. En C. Márquez, *Transformación universitaria. Retos y oportunidades* (pp. 69-80). Universidad de Salamanca.
- Lovaas Foundation (2015). *¿Qué es AbaPlanet?*. <https://lovaasfoundation.es/abaplanet/>.
- Lozano Martínez, J. y Alcaraz García, S. (2011). Personas con trastorno del espectro autista: acceso a la comprensión de emociones a través de las TIC. *Etic@net*, 10, 1-17.
- Minguijón, J. y Serrano-Martinez, C. (2022). La inteligencia artificial en los servicios sociales: estado de la cuestión y posibles desarrollos futuros. *Cuadernos de Trabajo Social*, 35(2), 319-329. <https://doi.org/10.5209/cuts.78747>.
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P. y Stewart, L. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) statement. *Systematic reviews*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>.
- Mojang Synergies AB (2021). *Minecraft*. <https://www.minecraft.net/es-es>.
- Montero de Espinosa Espino, M. G. (2010). El blog como herramienta de expresión para un alumno con trastorno del espectro autista. *Campo abierto*, 29(1), 147-163.
- National Institute of Mental Health (2021). *Job interview training: Meet Molly*. Job Interview Training by Molly Porter. <https://www.jobinterviewtraining.net/meetmolly.html>.
- Newcastle University (2017). *Newcastle Blue Room treatment*. <https://www.cntw.nhs.uk/content/uploads/2017/05/Blue-Room-Brochure-Final.pdf>.
- Newcastle University Press Office (15 de febrero de 2019). *Virtual reality therapy treats autism phobias*. <https://www.ncl.ac.uk/press/articles/archive/2019/02/blueroomforovercomingphobiasinautism/>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

- Organización Mundial de la Salud (29 de marzo de 2023). *Trastornos del espectro autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Pardal-Refoyo, J. L. y Pardal-Peláez, B. (2020). Anotaciones para estructurar una revisión sistemática. *Rev. ORL*, 11(2), 155-160. <https://doi.org/10.14201/orl.22882>.
- Parlamento Europeo (26 de marzo de 2021). *¿Qué es la inteligencia artificial y cómo se usa?* <https://www.europarl.europa.eu/news/es/headlines/society/20200827STO85804/que-es-la-inteligencia-artificial-y-como-se-usa>.
- Peirats Chacón, J., Pellicer Llosa, O. y Marín Suelves, D. (2019). Elementos para la comunicación en un caso de inflexibilidad autista. *Étic@net*, 19, 1–25. <https://doi.org/10.30827/eticanet.v19i2.11847>.
- Peña Novoa, N., Suárez Díaz, M. J., Liz Herrera, K. L. y Sánchez Lozano, A. L. (2022). Estrategias de retroalimentación inmersas en tecnologías de asistencia para promover la participación social de niños con parálisis cerebral: revisión sistemática. *Rehabilitación*, 56(4), 364-374.
- Pinel, V., Aguiló Rendón, L. y Adrover-Roig, D. (2018). *Los robots sociales como promotores de la comunicación en los trastornos del espectro autista (TEA)*. *Letras de Hoje*, 53(1), 39-47. <https://doi.org/10.15448/1984-7726.2018.1.28920>.
- Pradas Montilla, S. (2016). *Neurotecnología educativa. La tecnología al servicio del alumno y del profesor*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Proyecto Azahar (2013). *Proyecto Azahar© 2011*. <http://www.proyectoazahar.org/azahar/ChangeLocale.do?language=es&country=ES&page=/logged.do>.
- Reviriego Rodrigo E., Bayón Yusta J. C., Gutiérrez Iglesias A. y Galnares-Cordero L. (2022). *Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Rice, L. M., Wall, C. A., Fogel, A. y Shic, F. (2015). Computer-assisted face processing instruction improves emotion recognition, mentalizing, and social skills in students with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2176–2186. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2380-2>.
- Robokind (2021). *Robokind. Assistive technology & curriculum for autistic students*. <https://www.robokind.com/>
- Román Arcos, R. y Madrid Recio, F. (2018). Aprendizaje de conductas básicas con técnicas de realidad virtual en niños con trastornos del espectro autista (TEA). En D. Moya López, *Arterias de la sociedad del siglo XXI. Las TIC como herramienta multidisciplinar. Estudios de caso* (pp. 55-74). Egregius.
- Sánchez Nofre, P. (2016). TIC&TEA. En *Edunovatic 2016. I Congreso Virtual internacional de Educación, Innovación y TIC del 14 al 16 de diciembre de 2016. Libro de actas* (pp. 611-620). Red de Investigación e Innovación Educativa.
- Santiago Fernández, F. L. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el trastorno del espectro autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 6(1), 202–223. <https://doi.org/10.31919/voces.v6i1.129>.
- Savvas (2021). *SuccessMaker Adaptive Learning-Savvas (formerly Pearson K12 Learning)*. <https://www.savvas.com/index.cfm?locator=PS2qJ3>.
- Sebastián Orts, B. (2004). INMER-II: sistema de inmersión en realidad virtual para personas con autismo. En F. Soto Pérez y J. Rodríguez Vázquez, *Actas del III Congreso Nacional de Tecnología, Educación y Diversidad (TECNONEET 2004)* (pp. 97-108). Servicio de Ordenación Administrativa y Publicaciones.
- Setién Santamaría, M. L. (1993). *Indicadores sociales de calidad de vida. Un sistema de medición aplicado al País Vasco*. CIS.

- Shalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.
- Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Gherzi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P. y Stewart, L.A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: Elaboration and explanation. *Research methods & reporting*, 1-25. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7647>.
- SINC. *Inteligencia artificial y realidad virtual para la detección precoz del autismo* (2 de abril de 2019). <https://www.agenciasinc.es/Noticias/Inteligencia-artificial-y-realidad-virtual-para-la-deteccion-precoz-del-autismo>.
- Third Eye Neurotech (2021). *Third Eye Neurotech - Treating Autism Using Our Blue Room*. <https://neurotechblue-room360.com/>
- de la Torre Fernández, C. (16 de noviembre de 2020). *El potencial de las nuevas tecnologías para la intervención en el TEA*. Universitat Oberta de Catalunya. <https://blogs.uoc.edu/epce/es/potencial-nuevas-tecnologias-tic-intervencion-tea-autismo/>.
- Urzúa M. A., y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urríez, F. (2013). *Calidad de vida*. En M. A. Verdugo y R. L. Schalock, *Discapacidad e inclusión, manual para la docencia* (pp. 443-461). Amarú.
- Vidriales Fernández, R., Hernández Layna, C., Plaza Sanz, M., Gutiérrez Ruiz, C. y Cuesta Gómez, J. L. (2017). *Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo*. Confederación Autismo España.
- Villén de Arribas, M. (2018). El ocio inclusivo para personas con TEA (trastorno del espectro del autismo) a través del Club Minecraft. En D. Muriel y R. San Salvador del Valle, *Tecnología digital y nuevas formas de ocio* (pp. 157-170). Universidad de Deusto.
- Vithas (8 de noviembre de 2017). *PECS: iniciando la comunicación*. <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/pecs-iniciando-la-comunicacion/>.
- Zeidan, J., Fombone, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. y Elsabbag, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.* 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.

Anexos

Glosario de términos

1. *Oculus Rift, Oculus Go y Oculus Quest*. Sistema de realidad virtual envolvente mediante el uso de gafas de visión 3D y mandos (Fernández-Herrero, 2018).
2. *Aprende con Zapo*. Software que se compone de tareas estructuradas para enseñar a comprender emociones y creencias (Lozano Martínez, J. y Alcaráz García, S., 2011).
3. *AbaPlanet Pro*. Plataforma de aprendizaje de lenguaje para personas con autismo (loovas Foundation, 2015).
4. *Somantics*. Aplicación móvil que capta el tacto y los gestos a través de la cámara, para conocer los intereses de las personas con autismo (Cariad Interactive, 2012).
5. *Robots sociales*. Robot autónomo que se comunica e interactúa con los humanos (Robokind, 2021).
6. *Serious games*. Videojuego que implementa ejercicios mediante los cuales se trabaja la comunicación entre el/la niño/a. Se combina con la información del dispositivo de seguimiento ocular o EyeTracker. (Aresti Bartolomé, N., 2016).
7. *EyeTracking*. Sistema de seguimiento ocular (Aresti Bartolomé, N., 2016).
8. *AUGIE*. Es un programa de comunicación informático basado en el sistema de comunicación aumentativo y alternativo (Heredia Oliva, E., 2015).
9. *PECS*. Es un sistema de comunicación por intercambio de imágenes, dirigido a personas con trastornos del lenguaje (Vithas, 2017).
10. *Second Life™ Island*. Videojuego de realidad virtual (Didehbani, N. et al., 2016).
11. *Job Interview Training (Molly Porter)*. Software interactivo de entrenamiento para entrevistas de trabajo mediante la realidad simulada (National Institute of Mental Health, 2021).
12. *People SIM™*. Software de entorno interactivo a través del reconocimiento de voz (Humm, L. B. et al., 2014).
13. *Third Eye NeuroTech. Blue Room*. Sistema que ayuda al proceso del tratamiento de las fobias. Consiste de una habitación en la que en todas las paredes se proyectan imágenes para sumergirte en una realidad proyectada (Newcastle University, 2017; Newcastle University Press Office; 2019; Third Eye Neurotech, 2021).
14. *Samsung Gear VR*. Gafas de realidad virtual inmersiva (Centro Universitario de Tecnología y Arte Digital, 2016).
15. *Room Scale*. Es un paradigma de diseño para experiencias de realidad virtual que permite a los usuarios caminar libremente por un área de juego, con su movimiento de la vida real reflejado en el entorno de realidad virtual (Liu, A., 2019).
16. *Gamepad*. Es un dispositivo electrónico diseñado para conectarse por *bluetooth* o cable a un móvil e interactuar con el videojuego que está ejecutándose en pantalla (Crespo, 2020).

17. *Sistema AR 3D*. Sistema de realidad aumentada. Permite ver un cuerpo u objeto en 3D desde una pantalla plana (Chen, C-H. *et al.*, 2015).
18. *FaceSay®*. *Software* que ofrece a los estudiantes práctica simulada con la mirada, la atención conjunta y las habilidades de reconocimiento facial (Rice, L. M. *et al.*, 2015).
19. *SuccessMaker®*. *Software* que tiene como objetivo mejorar la comprensión en áreas tales como conciencia fonológica, fonética, fluidez, vocabulario y comprensión (Savvas, 2021).
20. *Sistema 3D-SU* (three- dimensional social understanding). El sistema crea un entorno simulado inmersivo que promueve la comprensión social en personas con TEA (Cheng, Y. *et al.*, 2015).
21. *Blogger*. Portal para la publicación de blogs en Internet (Montero de Espinosa Espino, M. G, 2010).
22. *LetMeTalk*. Aplicación móvil que permite que hagas frases útiles con las imágenes (Peirats Chacón, 2019; Google Play, 2021).
23. *Minecraft*. Videojuego de construcción (Villén de Arribas, 2018; Mojang Synergies AB, 2021).
24. *Software Tic-Tac*. Consta de una serie de apoyos para hacer el tiempo visible, audible y tangible. Permite mostrar la duración y el paso del tiempo de forma visual, acompañando esta representación de pictogramas o imágenes que identifiquen la actividad en marcha o la situación de espera (Proyecto Azahar, 2013).
25. “*Voy a hacer como si...*”. Herramienta educativa de realidad virtual desarrollada en el Proyecto IN-MER-II. Pretende ayudar a las personas con TEA a superar dificultades que presentan en relación con la comprensión de la imaginación y de las representaciones simbólicas, dentro de un entorno familiar y a través del juego (Sebastián Orts, B., 2004).

Evaluación de la actitud del profesorado especialista hacia la inclusión educativa

Evaluación of the behaviour of the teaching staff specialised in attention to diversity regarding educational inclusion

Resumen

La actitud docente es un elemento clave para lograr la inclusión exitosa de estudiantes con discapacidad en el aula ordinaria. Investigaciones previas aluden a una falta de formación en principios y estrategias para lograr una educación inclusiva que influye negativamente en dicha actitud. Este trabajo tiene como objetivo analizar las actitudes que presenta el profesorado con formación específica en atención a la diversidad para fomentar una inclusión efectiva en la escuela ordinaria. Para lograr tal fin se aplica un cuestionario de 21 ítems a 48 docentes especialistas que trabajan en centros de escolarización ordinaria en distintos niveles educativos. Los resultados a nivel global muestran actitudes positivas. De manera específica, se encuentran diferencias significativas en la dimensión de formación en función de los años de experiencia del docente. Como principal conclusión se plantea que la formación y el contacto son claves en las actitudes hacia estudiantes con discapacidad, y se propone formación en modelos inclusivos actuales dadas las diferencias encontradas en edad y años de experiencia del profesorado especialista en estas áreas.

Palabras clave

Actitud docente, discapacidad, inclusión educativa, necesidades educativas, profesorado especialista.

Abstract

The teacher's behaviour is a key element in order to achieve the successful inclusion of students with disabilities in the regular classroom. Previous research points to a lack of training in principles and strategies for reaching inclusive education that negatively influences this behaviour. This paper aims to analyze the behaviours presented by teachers with specific training in attention to diversity in order to promote effective inclusion in the regular school. To achieve this goal, 48 specialist teachers who work in regular schoolin centers at different educational levels took a 21-item questionnaire. The results at the global level show positive attitudes. Specifically, significant differences are found in the training dimension depending on the teacher's years of experience. The main conclusion is that training and contact are essential to the behaviours towards students with disabilities, and training in current inclusive models is proposed, given the differences found in age and years of experience of specialist teachers in these areas.

Keywords

Teacher behaviour, disability, inclusive education, educational needs, specialist teachers.

Patricia Solís García

<patricia.solis@unir.net>

Universidad Internacional de La Rioja.
España

Sara Real Castelao

<sarreal@ponferrada.uned.es>

Universidad Nacional de Educación
a Distancia. Centro de Ponferrada.
España



Para citar:

Solís García, P. y Real Castelao, S. (2023). Evaluación de la actitud del profesorado especialista hacia la inclusión educativa. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 97-114.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.05>>

Fecha de recepción: 20-12-2022

Fecha de aceptación: 20-04-2023



1. Introducción

1.1. La inclusión educativa

Los modelos educativos han presentado grandes cambios en las últimas décadas a nivel internacional, pasando de modelos segregadores a planteamientos de mejora de inclusión educativa como los modelos de diseño universal de aprendizaje (DUA). El modelo de inclusión educativa existente en los entornos escolares de los países desarrollados, y de la mayoría de los países en vías de desarrollo, está actualmente en revisión, siendo todavía hoy un objetivo por lograr, tal y como se refleja en una de las metas clave marcadas en la Agenda 2030, dentro del objetivo 4 de educación de calidad de los objetivos para el Desarrollo Sostenible (ONU, 2019), la meta 4.a persigue ofrecer entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces, reiterando con esta meta el derecho recogido en el artículo 24 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006).

Por lo que respecta al contexto educativo español, en el cual se encuadra esta investigación, el actual marco legal con la Ley Orgánica de Educación (LOE, 2006), que se mantiene en sus modificaciones (tanto la no aplicada Ley Orgánica de Mejora de la Calidad Educativa, LOMCE de 2013 como la Ley Orgánica que modifica la Ley Orgánica de 2/2006, LOMLOE, 2020), tiene como objetivo último fomentar la equidad, siendo este objetivo un logro todavía a alcanzar y no una base de partida, a pesar de que la primera normativa que hace referencia a la inclusión ya cumple 38 años en 2023 (Real Decreto 334/1985).

Los diversos cambios de leyes educativas producidos desde la década de los noventa no han conseguido que la equidad sea una realidad, sino más bien que la situación educativa con la normativa aprobada en las distintas legislaturas sea identificada con uno u otro partido político y se generen tensiones entre los distintos miembros de la comunidad educativa, y que el término inclusión sea un “término paraguas” con distintas acepciones y dificultades en su comprensión y aplicación (Echeita Sarrionandia, 2022; Parrilla, 2007). Así, un término que parece aceptado universalmente en los discursos teóricos, en la práctica ha generado discursos no acompañados de prácticas que han provocado y que mantienen situaciones de segregación y exclusión en las aulas (Calvo Álvarez y Verdugo Alonso, 2012; Slee, 2019).

Cuando se aborda la conceptualización de la educación inclusiva se encuentran acepciones desde múltiples visiones, por lo tanto, no se puede establecer un término único y concreto (Ainscow, 2003; Echeita Sarrionandia y Sandoval Mena, 2002; Escribano y Martínez, 2013). Si se toma como referencia la conceptualización de un organismo internacional como la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 2005), esta mantiene que la inclusión debe entenderse a modo de proceso mediante el cual atender a la diversidad de las necesidades presentadas por el alumnado, suscitando su participación en el proceso de enseñanza-aprendizaje y en su entorno social y cultural, minimizando así la exclusión. En palabras de Casanova (2016, p. 28) “se crea una escuela comprensiva, amplia, flexible, autocrítica, creativa, de calidad..., que ofrezca múltiples opciones a la diversidad que presente su alumnado”.

La fundamentación de la educación inclusiva es “la aceptación de la diversidad, en la adaptación del sistema para responder de manera adecuada a las necesidades de todos y cada uno de los alumnos” (Muntaner, 2010, p. 6). En este sentido, Pérez-Jorge *et al.* (2016) apuntan que no puede reducirse la inclusión a una cuestión curricular, organizativa o metodológica, sino que se trata de un modo de entender la educación y la propia sociedad basándose en el respeto, que requiere un profundo cambio en la concepción de la educación y en la aplicación efectiva de los ya conocidos principios inclusivos (Slee, 2019).

En este planteamiento, que supone un cambio estructural de la organización educativa, los docentes son clave para desarrollar escuelas inclusivas (Echeita Sarrionandia, 2022; González-Gil *et al.*, 2019; Kurniawati *et al.*, 2017) ya que el fin último de este modelo es lograr la aceptación de la diversidad de docentes y alumnado, de modo que esta sea entendida como una ocasión de mejora para optimizar y enriquecer el proceso de enseñanza-aprendizaje (UNESCO, 2005). Hay determinados aspectos ligados a la docencia y al estilo de enseñanza que deben modificarse para la correcta implementación del modelo inclusivo. La idea de inclusión, en la práctica, no ha cambiado significativamente la de la enseñanza de alumnado con necesidades educativas especiales (Arnaiz y Guirao, 2015; Paju *et al.*, 2016). En este proceso hacia la inclusión cabe señalar que la demanda de los docentes para satisfacer las diversas necesidades de sus estudiantes ha aumentado enormemente en los últimos años, tanto por la propia diversidad del perfil como por los contextos de incertidumbre y cambio surgidos a partir de la pandemia sanitaria (Slee, 2019; Pilson, 2022) y las preocupaciones de este colectivo deben abordarse para promover la inclusión en las escuelas (Pit-ten *et al.*, 2018; Saloviita y Schaffus, 2016). Concretamente, un ambiente inclusivo exitoso requiere que los maestros reevalúen sus estilos de enseñanza y sus actitudes hacia los estudiantes (Nosal Santos, 2016; Valdés Morales *et al.*, 2018), siendo uno de los principios claves el compromiso del profesorado; compromiso que debe partir de un cambio en sus actitudes que conlleve a un cambio real en las prácticas educativas (Echeita Sarrionandia, 2021 y 2022), logrando un cambio real en la educación y no sólo un espacio de escolarización en el que perviven distintos colectivos impermeables (Slee, 2012).

1.2. Las actitudes docentes hacia el alumnado con discapacidad

El concepto de actitud fue definido por primera vez por Allport (1935) quien alude a un estado que predispone al organismo ante una acción determinada que se aprende y organiza mediante la experiencia. Por tanto, se concibe la actitud como las valoraciones que realiza una persona acerca de los objetos o estímulos de su entorno. Asimismo, las actitudes conllevan modos de reflexionar, sentir y actuar más o menos estables ante tales estímulos. Así, ante una actitud positiva del profesorado es más probable que exista una intención de poner en práctica estrategias que promuevan la inclusión (Carpi Ballester y Brea Asensio, 2001, Fishbein y Ajzen, 1975), tal y como se ha mostrado en estudios previos en la materia (Garzón Castro *et al.*, 2016; Pegalajar Palomino y Colmenero Ruiz, 2014).

Las actitudes del profesorado hacia la inclusión a menudo se basan en la implementación práctica de la educación inclusiva en lugar de en una ideología específica y en la comprensión de la inclusión (Vaz *et al.*, 2015). Que las actitudes sean positivas se considera un prerrequisito importante para la inclusión exitosa del alumnado con necesidades educativas especiales (Dias y Cadime, 2016; Rakap *et al.*, 2016; Saloviita y Schaffus, 2016).

Las actitudes que los profesores manifiestan hacia el alumnado con discapacidad están influidas por diversas variables tales como el tipo y grado de discapacidad y/o sus necesidades educativas (Cagran y Schmidt, 2011; Moreno Pilo *et al.*, 2022). Así, aparecen actitudes más favorables hacia el trabajo con personas con discapacidades físicas severas frente a aquellos con discapacidades cognitivas y del comportamiento severas (Rakap *et al.*, 2016). Del mismo modo, las actitudes también están influidas por las características del perfil del profesorado, destacando en esta área variables como la formación del docente y los años de experiencia (Boer *et al.*, 2011; Solís García y Arroyo Resino, 2022).

La revisión de la literatura en esta área indica que las investigaciones se han centrado principalmente en las actitudes del profesorado generalista de diferentes etapas (Moreno Pilo *et al.*, 2022; Núñez Silva y Otondo Briceño, 2020). Sin embargo, en las prácticas educativas de los contextos escolares, la respuesta educativa al estudiantado con algún tipo de necesidad ha recaído en el profesorado especialista, miembros de equipos de orientación educativa y psicopedagógica, fruto de una mala aplicación en la perspectiva inclusiva en la que el peso de la aplicación debería recaer en el “profesorado regular” (Echeita Sarrionandia y Fernández Blázquez, 2017). Esta realidad en la práctica educativa es la que motiva la selección de muestra del presente estudio, puesto que en este profesorado radica el peso de la aplicación de las adaptaciones curriculares de este colectivo de estudiantes en las escuelas regulares u ordinarias.

Cuando se focaliza el interés en el profesorado especialista en atención a la diversidad encontramos un menor número de estudios. Los hallados señalan que las actitudes de los maestros con esta formación de base hacia la inclusión son significativamente más positivas que las de los docentes de educación general (Abu-Hamour y Muhaidat, 2013; Hernández *et al.*, 2016) Aunque también se encuentra que estos profesionales carecen de una comprensión clara y compartida de la inclusión y encuentran dificultades para aplicarla y conseguir una educación personalizada que atienda a la diversidad (Gallego Jiménez *et al.*, 2020), así como de sus roles y responsabilidades en un modelo de prestación de servicios de educación especial más inclusivo (Wood, 2017).

En el presente estudio se entiende por profesorado especialista en atención a la diversidad aquel que ha recibido educación específica en la formación de origen, ya que la atención a la diversidad se convierte en un instrumento educativo ligado al concepto de inclusión. Puesto que las actitudes del profesorado hacia la inclusión varían, es necesaria más investigación destinada a arrojar luz sobre las actitudes que predisponen las conductas y las causas negativas que subyacen (Holley, 2015). De esta necesidad surge la investigación que se presenta a continuación.

Descritas estas premisas sobre el estado de la cuestión, el objetivo general perseguido en este estudio es la valoración de las actitudes del profesorado especialista en atención a la diversidad hacia el alumnado con discapacidad mediante un cuestionario aplicado de modo *online*. El análisis se presenta en dos niveles; en primer lugar, un análisis general sobre el signo de las actitudes (positivo o negativo) como predisposición a aplicar conductas que favorezcan la inclusión y, en segundo lugar, un análisis en función de variables socio-demográficas y laborales de los docentes con el fin de conocer si existen diferencias en función de estas.

2. Método

La investigación que se presenta se ha elaborado conforme a una metodología descriptiva, cuyo fin es realizar una descripción sistemática de propiedades y características asociadas al colectivo objeto de estudio (Hernández Sampieri *et al.*, 2014). Se describe a continuación el instrumento, participantes y procedimiento utilizados para la obtención de resultados.

2.1. Instrumento

Se ha utilizado el cuestionario para profesores que evalúa las actitudes hacia la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad (Mula, 2002), en su versión adaptada (Solís *et al.*, 2019). Este instrumento de evaluación está formado por 21 *ítems* agrupados en cinco dimensiones:

- Responsabilidad: se compone de 4 *ítems* que evalúan qué grado de responsabilidad asume el profesorado en el proceso de inclusión y aplicación de estrategias.
- Rendimiento: incluye 3 *ítems* que evalúan en qué grado el profesorado relaciona el rendimiento general del aula con la inclusión educativa.
- Formación y recursos: mediante 6 *ítems* se evalúa en qué medida la formación del profesorado y los recursos materiales y personales determinan la inclusión de estos estudiantes.
- Clima del aula: presenta 3 *ítems* que evalúan el grado de relación entre el clima general del aula y la inclusión educativa.
- Desarrollo social: se compone de 5 *ítems* que abordan el grado de relación que se percibe entre la inclusión educativa y el desarrollo social del alumnado.

El cuestionario presenta una respuesta tipo Likert con 5 grados, desde la puntuación mínima de 1, que indica “Muy en desacuerdo” hasta la respuesta de “Muy de acuerdo”, que se representa con el 5.

Además de los *ítems* propios de la escala se han incorporado preguntas destinadas a la recogida información sociodemográfica relacionada tanto con el profesorado participante, tales como el género, edad, el tipo de formación de origen y los años de experiencia docente; como con variables relativas al centro educativo en que ejerce su docencia, incluyendo *ítems* sobre titularidad del centro, nivel de estudios impartidos en el centro y entorno en el que se ubica.

2.2. Participantes

La muestra se compone de 48 docentes (85,4 % género femenino) de los cuales el 54,2 % son profesionales de pedagogía terapéutica, el 35,4 % ejercen la función de orientador/a escolar y el 10,4 % son profesionales de audición y lenguaje. Ejercen su profesión en colegios públicos (52,1 %) y concertados repartidos por diversas comunidades autónomas del Estado español. El 47,9 % imparte docencia en secundaria, el 39,6 % en primaria y el 12,5 % en infantil. Asimismo, dichos centros se sitúan principalmente en entornos urbanos (72,9 %). La edad de los participantes varió en un rango de los 23 a los 59 años ($M=35,75$; $DT=8,28$). Igualmente, la experiencia docente era heterogénea ($M=9,48$; $DT=8,59$). El 97,9 % declaró presentar un contacto continuado con estudiantes con discapacidad.

2.3. Procedimiento

En primer lugar se contactó con los responsables de la dirección de diversos centros educativos españoles vía correo electrónico y se les informó acerca del contenido, los objetivos perseguidos y la anonimización en el tratamiento y publicación de la información facilitada, así como los datos del equipo de investigación

por si precisaban mayores aclaraciones. Tras acceder a participar se envió un enlace digital para que los equipos directivos reenviaran dicho enlace del cuestionario al profesorado especialista de sus instituciones, por lo que la muestra interesada completó el instrumento anónima y voluntariamente.

Es necesario poner el énfasis en que la participación del profesorado fue voluntaria, anónima, sin ninguna recompensa y bajo los requisitos exigidos por el Comité de Ética en Investigación. Igualmente, en la presentación del cuestionario se garantizó expresamente que los datos no podrían ser analizados de ningún modo individualmente, a fin de evitar sesgos potenciales en las respuestas facilitadas.

Los datos fueron analizados utilizando el programa SPSS versión 25.0 con el fin de realizar pruebas estadísticas no paramétricas para poder determinar la existencia de diferencias estadísticamente significativas en las cinco dimensiones de la escala de medida y las variables relacionadas con las características sociodemográficas del profesorado y tipo de centro educativo. Estas son: titularidad del centro (público o concertado), ámbito en el que se encuentra el centro educativo (urbano o rural), género, edad (categorizada en menores de 35 años y 35 años o más) y experiencia docente (categorizada en menos de 10 años y 10 o más años).

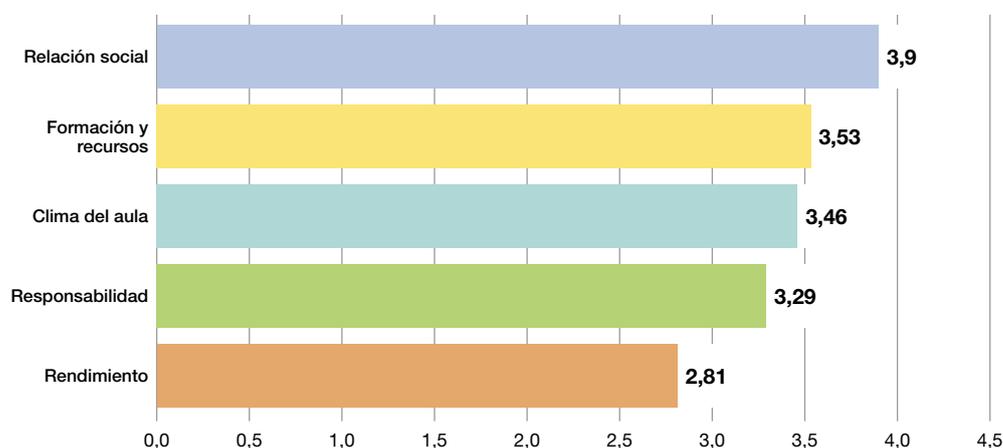
En el tratamiento de los datos se ha optado por pruebas no paramétricas debido al reducido tamaño de la muestra, asimismo son tratadas como muestras independientes. Partiendo de estas condiciones se ha elegido la prueba U de Mann-Whitney (NC= 95 %).

3. Resultados

Tal y como se ha indicado al abordar el objetivo, se plantea un doble análisis, por una parte, el análisis de las actitudes hacia la inclusión educativa del alumnado con discapacidad en las cinco dimensiones de la escala y, por otra parte, el análisis con base en las distintas variables sociodemográficas y de centro que presenta la muestra.

3.1. Análisis global de las actitudes

En líneas generales, tomando al conjunto de la muestra, las actitudes que manifiestan los docentes son positivas (figura 1) superando en todas las categorías los 3 puntos sobre 5, a excepción de la categoría rendimiento. Es en esta área donde la actitud de los docentes es más desfavorable con respecto a los beneficios de la inclusión. Por el contrario, la actitud más favorable hacia la inclusión atañe a la relación social. Cabe destacar la diferencia que se realiza entre formación (3,53) y rendimiento (2,81), haciendo así explícita la diferencia entre el proceso de aprendizaje que se deriva de la socialización y el intercambio entre pares, vinculado directamente a la dimensión mejor valorada de relación social y los resultados académicos o producto materializado en notas que se concibe como rendimiento.

Figura 1. Medias generales en las dimensiones de la escala de actitudes

Fuente: elaboración propia.

3.2. Análisis de las actitudes en función de las variables de la muestra

El profesorado evaluado forma un grupo heterogéneo respecto a sus variadas características, por lo que el segundo objetivo de este estudio pasa por estudiar las posibles diferencias estadísticamente significativas relacionadas con la actitud de los docentes hacia la inclusión educativa de alumnado con discapacidad en función del tipo de centro en el cual ejercen su profesión, el ámbito geográfico del mismo (urbano o rural), el género, la edad y los años de experiencia como educadores.

El primer análisis diferencial planteado son las posibles diferencias respecto al tipo de centro en donde ejercen su trabajo y años de experiencia docente, con el fin de conocer si existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la actitud expresada por los docentes hacia los alumnos y alumnas con discapacidad y su inclusión en función de las variables predictoras (tablas 1 y 2).

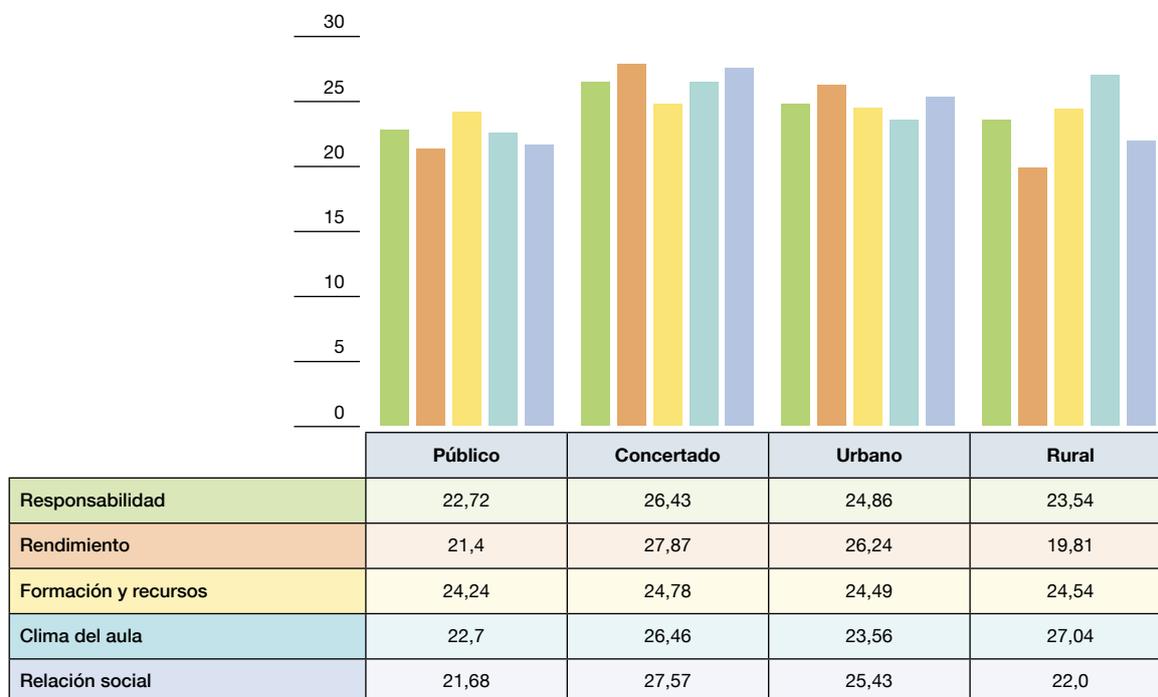
Tabla 1. Estudio de diferencias según tipo de centro mediante la prueba U de Mann-Whitney

	Tipo de centro			Ámbito de centro		
	U	Z	p	U	Z	p
Responsabilidad	243,00	-,92	,35	215,00	-,29	,76
Rendimiento	210,00	-1,63	,10	166,50	-1,44	,14
Formación y recursos	281,00	-,13	,89	227,00	-,01	,99
Clima del aula	242,50	-,95	,33	194,50	-,78	,43
Relación social	217,00	-1,49	,13	195,00	-,77	,43

Nota: U= U de Mann-Whitney, Z= estadístico de contraste
Fuente: elaboración propia.

Tal y como puede verse en la tabla 1, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas para ninguna de las dimensiones del test en función de las características del centro, ya sea por su titularidad o ubicación. Sin embargo, existen resultados diferenciales a comentar. En primer lugar, los docentes de centros concertados presentan rangos promedios más altos en todas las dimensiones de la escala que los docentes de centros públicos. En este contraste cabe destacar que para los profesores de centros concertados el área con mayores puntuaciones es el rendimiento, mientras que esta área es la que menor puntuaciones obtiene en el grupo de profesores que pertenecen a centros públicos (figura 2).

Figura 2. Rangos promedios de los subgrupos en función de las variables de centro



Fuente: elaboración propia.

Respecto al ámbito en el cual se encuentra el centro, destaca una actitud más positiva por parte de los docentes que se encuentran en centros rurales acerca de cómo afecta la inclusión al clima del aula y a la formación y recursos disponibles. En el resto de las dimensiones (responsabilidad, rendimiento y relación social) los profesores que ejercen en centros urbanos presentan rangos promedios más altos.

Tabla 2. Estudio de diferencias mediante la prueba U de Mann-Whitney

	Experiencia docente			Edad			Género		
	U	Z	p	U	Z	p	U	Z	p
Responsabilidad	273,00	-,14	,88	282,00	-,12	,90	120,00	-,69	,48
Rendimiento	243,50	-,77	,43	261,00	-,56	,57	119,50	-,71	,47
Formación y recursos	181,50	-2,06	,03	194,00	-1,94	,05	135,50	-,23	,81
Clima del aula	253,50	-,57	,56	240,00	-1,01	,30	120,00	-,70	,48
Relación social	207,50	-1,55	,11	258,50	-,62	,53	140,00	-,10	,91

Nota: U= U de Mann-Whitney, Z= estadístico de contraste

Fuente: elaboración propia.

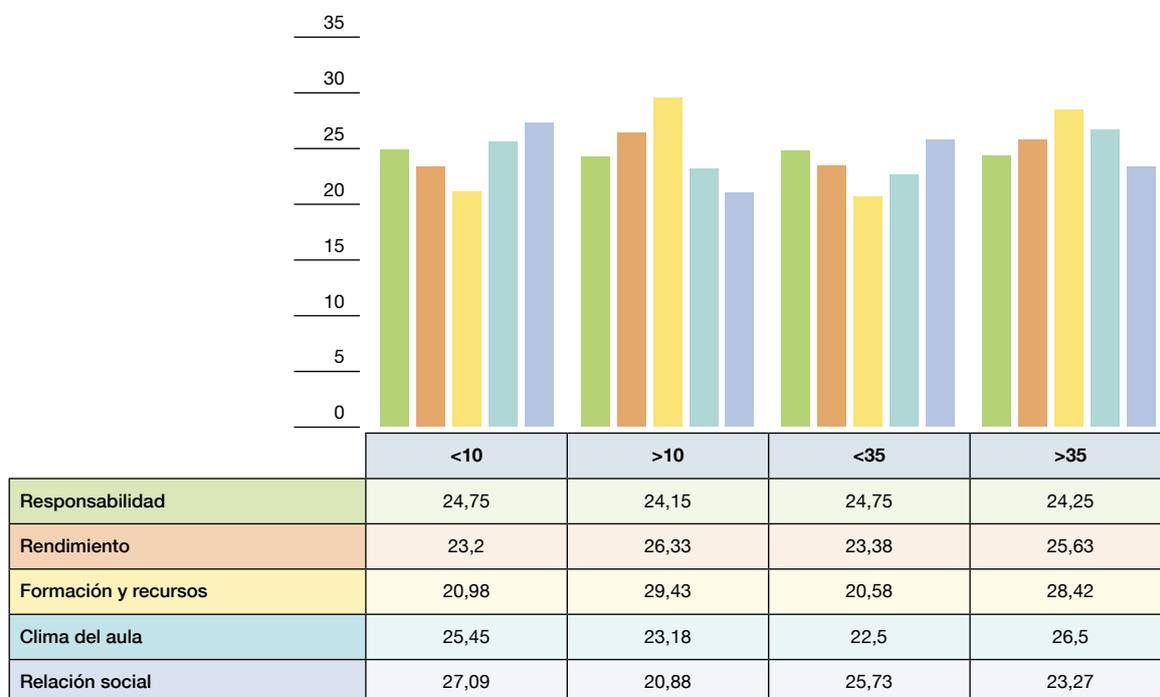
En este ámbito, se destaca que la atención a la diversidad cuenta con mejores resultados en relación con los recursos disponibles en el ámbito rural con respecto a los centros ubicados en entornos urbanos.

El segundo grupo de características diferenciadoras de la muestra lo compone el grupo de variables intrínsecas al docente: experiencia docente, edad y género de los docentes (tabla 2). En la primera de las variables, experiencia docente, en la que se ha dividido a la muestra entre los que tienen menos y más de 10 años de experiencia, se hallan diferencias estadísticamente significativas únicamente en la dimensión de formación y recursos, siendo los docentes con más experiencia los que exhiben una actitud más favorable.

Respecto a la variable edad no se encuentran diferencias significativas entre los menores y los mayores de 35 años, aunque cabe destacar que de nuevo la dimensión de formación y recursos tiene puntuaciones al límite de la significación para los mayores de 35 años, en la misma línea que los docentes con mayor experiencia.

En el caso de la tercera de las variables, la variable género, es necesario tener en cuenta que esta no puede asumirse como relevante en este caso debido a la desproporción existente en esta muestra (85,4 % género femenino), aunque cabe apuntar que en la población total de docentes se cuenta también con mayor proporción de docentes de género femenino, siendo superior al 70 % en la última década, (Ministerio de Educación y Formación Profesional y Ministerio de Universidades, 2023), por lo que cabe afirmar que no es un problema de representatividad de la muestra participante en el presente estudio.

Figura 3. Rangos promedios de los subgrupos en función de las variables de los docentes



Fuente: elaboración propia.

En lo que se refiere a los rangos promedios (figura 3), los docentes con menos de 10 años de experiencia presentan actitudes más favorables relacionadas con la responsabilidad, el clima del aula y la relación social. Por el contrario, los docentes con 10 o más años de experiencia exponen actitudes más favorables relacionadas con el rendimiento y la formación y recursos.

En lo que respecta a la edad, los docentes más jóvenes de menos de 35 años exhiben actitudes más favorables en cuanto a la responsabilidad y la relación social. Por otro lado, los docentes con 35 o más años presentan rangos promedios más altos en las dimensiones de rendimiento, formación y recursos y clima del aula.

Esta valoración está acorde con los modelos de formación de las distintas cohortes de profesorado, puesto que en los modelos de educación inclusiva en los que se han formado los docentes más jóvenes, y normalmente con menor experiencia docente, se valoran los elementos más contextuales que implican a todos los agentes, más allá del rendimiento al que debe llegar todo el alumnado, propio de modelos individuales o médicos (Echeita Sarrionandia y Fernández Blázquez, 2017).

4. Discusión y conclusiones

Tal y como se plantea en la introducción de este trabajo, la atención a la diversidad en la educación es derecho ratificado internacionalmente y un objetivo a cumplir ante el que no cabe elección. La educación inclusiva persigue a su vez dos objetivos básicos en educación “la defensa de la equidad y la calidad educativa para todos los alumnos, sin excepciones y la lucha contra la exclusión y la segregación en la educación” (Muntaner, 2010, p. 7).

Para lograr esa equidad y calidad es necesario proporcionar instrucciones diferenciadas al alumnado con diferentes habilidades (Nosal Santos, 2016). No obstante, la promoción de este modelo por sí sola no asegura que la política sea aceptada favorablemente por aquellos en la primera línea de implementación, es decir, el profesorado (Parrilla, 2007; Vaz *et al.*, 2015). En este sentido, como se ha señalado previamente, las actitudes positivas por su parte hacia la educación inclusiva son uno de los elementos clave para el éxito de esta (Forlin *et al.*, 2011, Urton *et al.*, 2014). Partiendo de esta premisa el estudio que se presenta ha tenido como objetivo conocer las actitudes del profesorado de atención a la diversidad hacia la inclusión educativa de alumnos y alumnas con discapacidad.

En líneas generales, dichas actitudes son positivas y facilitadoras de la inclusión, en consonancia con otros estudios similares (Abu-Hamour y Muhaidat, 2013; Cagran y Schmidt, 2011; Dias y Cadime, 2016; Garzón Castro *et al.*, 2016; Rakap *et al.*, 2016; Saloviita y Schaffus, 2016; Urton *et al.*, 2014). No obstante, aún distan de ser actitudes ideales y proactivas por lo que se infiere una necesidad emergente de formación continua y de promoción de actitudes positivas entre los docentes para lograr la implementación exitosa de la inclusión (Dias y Cadime, 2016), sobre todo tratándose de profesores especialistas que deben ser referentes en esta área en sus centros. Estudios similares encuentran que los educadores de atención a la diversidad tienen una actitud positiva general hacia la teoría de la inclusión, pero tenían actitudes negativas hacia su puesta en práctica (Avramidis y Norwich, 2004; Pegalajar Palomino y Colmenero Ruiz, 2014; Wood, 2017).

En la revisión de la literatura se afirma que las variables que más determinan la actitud positiva hacia este colectivo son el contacto y la información (Alcedo Rodríguez *et al.*, 2012; Richert, 2016); la muestra del presente estudio cumple ambos requisitos, puesto que 97,9% de los docentes declararon presentar un contacto continuado con alumnado con discapacidad y su formación universitaria está orientada hacia la inclusión de los y las estudiantes. En este aspecto, los datos hallados en el presente estudio son coincidentes con otros estudios en el área y reafirman la importancia de estas variables en el profesorado.

Asimismo, se ha explorado si las características demográficas influyen de manera diferencial en las actitudes de los docentes, del mismo modo que hicieran Abu-Hamour y Muhaidat (2013) y Solís *et al.* (2019). Si bien no se han encontrado apenas diferencias significativas se pueden extraer algunas conclusiones relevantes analizando cada una de las dimensiones presentes en el instrumento de evaluación.

En primer lugar, en cuanto a la dimensión “responsabilidad”, que aglutina *ítems* referidos al papel de los docentes especialistas, los tutores y la coordinación entre ambos, encontramos rangos promedios más altos en los docentes de centros concertados en entornos urbanos y en aquellos menores de 35 años con menor experiencia. Además del efecto de la formación específica en inclusión de las nuevas cohortes en profesorado ya comentado, en este aspecto se debe tener en cuenta que en la estructura del sistema escolar del

territorio español al que pertenece la muestra, en los colegios concertados se suele contar con un equipo de especialistas en el centro, mientras que en el caso de las escuelas públicas, en muchas ocasiones, el equipo de especialistas que conforman los equipos de orientación educativa y psicopedagógica desempeñan su función en distintos centros, siendo esta situación más probable cuanto menor es el número de niños y niñas. Este tipo de estructura y funcionamiento puede explicar por qué la variable responsabilidad es mayor en los colegios concertados y de ámbito urbano ya que en estos casos la relación entre estudiantes en clase y responsabilidad de los especialistas es más directa y continuada.

En lo referido a la dimensión “rendimiento”, esta es la que obtiene una menor puntuación global ($M=2,81$). A grandes rasgos, los docentes consideran que el reto que representa estar en una clase ordinaria no siempre estimula el desarrollo académico del estudiante con discapacidad y que este no puede enfrentarse a los desafíos que plantea la clase ordinaria en igualdad de condiciones; de igual manera, consideran que la atención extra que requieren los alumnos y alumnas con discapacidad irá en detrimento de los otros alumnos/as.

En esta dimensión presentan rangos promedios más altos, con actitudes más favorables, los docentes de centros concertados, urbanos, mayores de 35 años y con más de 10 años de experiencia. Explorando el rendimiento, estudios previos han demostrado asociaciones entre las actitudes y las evaluaciones docentes de estudiantes con discapacidad (Pit-ten *et al.*, 2018). Por el contrario, los docentes participantes en el estudio de Abu-Hamour y Muhaidat (2013) consideraban las habilidades académicas y pre-académicas un requisito previo menor para lograr una inclusión exitosa.

La dimensión “formación y recursos” aglutina opiniones respecto a la formación que tienen los propios docentes sobre la discapacidad y el modelo inclusivo, la organización del centro para facilitar los apoyos y los recursos e infraestructuras necesarios y disponibles. Es en esta dimensión donde se han encontrado las diferencias más significativas, en este caso entre aquellos que cuentan con más de 10 años de experiencia, siendo estos docentes los que presentan una actitud más positiva en esta dimensión. Sin significatividad, pero con mayor rango, docentes mayores de 35 años, que frecuentemente tienen más años de experiencia, y que trabajan en centros concertados o de ámbito urbano, presentan puntuaciones más altas en esta dimensión.

La formación ha sido un foco de interés constante en multitud de estudios, dada su influencia en las actitudes hacia la escuela inclusiva (Flores y Villardón, 2015); en este sentido, el conocimiento sobre las necesidades educativas especiales y las estrategias de enseñanza son requisitos previos para implementar con éxito la educación inclusiva (Kurniawati *et al.*, 2017). Este hecho debería tenerse muy presente a la hora de elaborar planes de formación de capacitación docente (Pit-ten *et al.*, 2018) ya que la capacitación profesional recibida por los educadores generales no los prepara adecuadamente para implementar adecuadamente las prácticas basadas en la inclusión (González-Rojas y Triana-Fierro, 2018; Paju *et al.*, 2016) y por ello el peso sigue recayendo principalmente en los especialistas (Echeita Sarrionandia y Fernández Blázquez, 2017). El hecho de que los docentes con más años de experiencia puntúen de manera diferenciada en esta dimensión y discriminen entre esta y la de rendimiento señala que la actitud hacia la inclusión en estos docentes centra su atención en el aprendizaje de variables que implican la mejora de competencias generales en el grupo clase, a diferencia de los docentes con menor experiencia y edad, que puntúan más alto en variables ligadas directamente con la socialización como clima de aula y relación social; tal y como indican Garzón Castro *et al.* (2016), los profesores con más años de experiencia están formados en modelos y estrategias de intervención derivadas de modelos integradores alejados de las estrategias centradas en el alumno, y en la participación, que parten de principios de la educación inclusiva.

En lo referente a la existencia de recursos se debe partir de la premisa de que la inclusión no puede estar condicionada a la existencia de recursos ni justificar la no asunción de dicho modelo por la falta de estos, ya que los recursos no representan exclusivamente aspectos materiales sino también los referidos a la propia filosofía del centro y la comunidad educativa para responder de forma adecuada a las necesidades educativas de todo el alumnado (Pérez-Jorge *et al.*, 2016). En este sentido, reconocer las diversas necesidades de los educadores es fundamental para el desarrollo profesional efectivo (Gregory, 2018); así, Flores y Villardón (2015) señalan el interés de dotar al profesorado de recursos y de apoyo para evitar el estrés y la sobrecarga de trabajo, así como trabajar con los protagonistas el manejo de su propia ansiedad ante la situación. En los datos aquí resultantes, los docentes del ámbito rural han destacado esta dimensión por encima de las otras cuatro en las actitudes hacia la inclusión, lo que puede indicar que, en este tipo de centros, los recursos mejoran si existen estudiantes de atención a la diversidad, incluida la propia presencia de los profesionales en estos centros.

En lo relativo al “clima del aula” se abordan cuestiones referidas a si es difícil mantener el orden en una clase ordinaria con alumnado con discapacidad y si la imagen social de los alumnos y alumnas con discapacidad tal y como la ven los compañeros, mejora a través de la interacción con el grupo, entre otras. En esta área presentan rangos promedios más altos los docentes de centros concertados, rurales, mayores de 35 y con menos de 10 años de experiencia.

Por último, en la dimensión “relación social”, que recoge aspectos referidos a la preparación del alumnado para vivir en una sociedad normalizada gracias a la inclusión, al beneficio de la interacción para favorecer la comprensión y aceptación de diferencia y a la promoción de la independencia social, entre otros, se recogen las actitudes más favorables ($M= 3,9$). En esta ocasión son los docentes de centros concertados, de ámbito urbano, con menos de 35 y 10 años de experiencia quienes presentan rangos promedios más altos.

En estas dos últimas dimensiones, claves en un modelo de inclusión educativo, que se entiende dentro de un modelo de inclusión global, cabe destacar que son los profesores de menor edad, que normalmente cuentan con menor experiencia, los que valoran estas dimensiones propias de modelos educativos en los que se han formado en la universidad.

Los resultados obtenidos en la presente investigación permiten concluir, en consonancia con los estudios ya mencionados, que la formación y el contacto son claves en las actitudes hacia estudiantes con discapacidad. Sin embargo, también indican diferencias respecto a la edad de los docentes y años de experiencia. Estas diferencias son significativas en el área de formación y recursos en docentes con más de 10 años de experiencia, pudiendo afirmar que a mayor experiencia del docente mejores actitudes sobre los beneficios de la inclusión en la formación y recursos del aula.

Por otra parte, aunque no se obtienen diferencias significativas, los docentes de menor edad valoran de manera más positiva dimensiones relacionadas con el clima del aula y relación social, áreas a las que se les ha dado mayor protagonismo en modelos actuales de inclusión.

Partiendo de que toda la muestra cuenta con formación de base y contacto con personas con discapacidad, los resultados y sus diferencias, aunque sean positivos, indican que el profesorado debe continuar formándose y homogeneizar los planteamientos inclusivos con el fin último de que la diversidad sí sea una oportunidad de mejora en todas las dimensiones, independientemente del tipo de centro y características del profesorado.

Estos profesores especialistas deben ser los responsables de impulsar acciones de reciclaje y cambios de actitudes entre la comunidad educativa, por lo que se deben seguir analizando sus actitudes y prácticas educativas con muestras de mayor alcance.

Los datos encontrados invitan a continuar investigando y analizando diferencias en variables específicas como son el tipo de centro por titularidad y por ubicación, tanto en profesores generales como sobre todo en profesorado especialista, ya que no se hallan investigaciones previas que permitan contrastar los resultados y seguir avanzando en el análisis de variables que condicionan las actitudes hacia la inclusión del profesorado.

Referencias bibliográficas

- Abu-Hamour, B. E. y Muhaidat, M. (2013) Special education teachers' attitudes towards inclusion of students with autism in Jordan. *Journal of the International Association of Special Education*, 14(1), 34-40.
- Ainscow, M. (2003). Desarrollo de sistemas educativos inclusivos. En Gobierno Vasco, *Las respuestas a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva: Actas del Congreso Guztientzako Eskola, Donostia-San Sebastián, 29, 30 y 31 de octubre de 2003* (pp. 19-36). Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Alcedo Rodríguez, M. A., Gómez Sánchez, L. E., Aguado Díaz, A. L., Arias Martínez, B. y González García, R. (2012). Eficacia del contacto e información como técnicas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad en niños de Educación Primaria. *Universitas Psychologica*, 12(2), 493-504. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v12n2/v12n2a16.pdf>.
- Allport, G. W. (1935). Attitudes. En C. Murchison (Ed.), *A handbook of social psychology* (pp. 798-844). Clark University Press.
- Arnaiz, P. y Guirao, J. M. (2015). La autoevaluación de centros en España para la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva. *ACADI. Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 45-101. <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214341>.
- Avramidis, E. y Norwich, B. (2004). Las actitudes de los profesores hacia la integración y la inclusión: revisión de la bibliografía sobre la materia. *Entre dos mundos: Revista de traducción sobre discapacidad visual*, 25, 25-44.
- Boer, A., Jan, S. J. y Minnaert, A. (2011). Regular primary school teachers' attitudes towards inclusive education: A review of the literature. *International Journal of Inclusive Education*, 15(3), 331-353. <https://doi.org/10.1080/13603110903030089>.
- Cagran, B. y Schmidt, M. (2011). Attitudes on Slovene teachers towards the inclusion of pupils with different types of special needs in primary school. *Educational Studies*, 37(2), 171-195. <https://doi.org/10.1080/03055698.2010.506319>.
- Calvo Álvarez, M. I. y Verdugo Alonso, M. A. (2012). Educación inclusiva, ¿una realidad o un ideal? *Edetania*, (41), 17-30. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4089625.pdf>.
- Carpi Ballester, A. y Brea Asensio, A. (2001). La predicción de la conducta a través de los constructos que integran la Teoría de Acción Planeada. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 4(7). <http://reme.uji.es/articulos/abreva7191302101/texto.html>.
- Casanova, M. A. (2016). *Educación inclusiva: un modelo de futuro* (2ª ed.). Wolters Kluwer España.
- Dias, P. C. y Cadime, I. (2016). Effects of personal and professional factors on teachers' attitudes towards inclusion in preschool. *European Journal of Special Needs Education*, 31(1), 111-123. <https://doi.org/10.1080/08856257.2015.1108040>.
- Echeita Sarrionandia, G. (2021). La gestión del cambio para una educación más inclusiva. *Cuadernos de Pedagogía*, (526), 81-86.
- Echeita Sarrionandia, G. (2022). Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 207-218. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.09>.
- Echeita Sarrionandia, G. y Fernández Blázquez, M. L. M. (2017). El contexto educativo. Hacia una educación más inclusiva como contexto para el desarrollo de todo el alumnado. En B. Gutiérrez Bermejo y A. Brioso Díez (Coords.), *Desarrollos diferentes* (pp. 201-215). Sanz y Torres; UNED.

- Echeita Sarrionandía, G. y Sandoval Mena, M. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. *Revista de Educación*, (327), 31-48. <http://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:7cd26a0f-0950-4b6f-8078-15aa6cd58b35/re3270310520-pdf.pdf>.
- Escribano, A. y Martínez, A. (2013). *Inclusión educativa y profesorado inclusivo: aprender juntos para aprender a vivir juntos*. Narcea Ediciones.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de mayo de 2006, núm. 106, pp. 17158-17207.
- España. Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2020, núm. 340, pp. 122868-122953.
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921.
- España. Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado*, 16 de marzo de 1985, núm. 65, pp. 6917-6920.
- Fishbein, M. A. y Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research reading*. Addison-Wesley.
- Flores, L. y Villardón, L. (2015). Actitudes hacia la inclusión educativa de futuros maestros de inglés. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 9(1), 63-75. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5155477.pdf>.
- Forlin, C., Earle, C., Loremann, T. y Sharma, U. (2011). The sentiments, attitudes, and concerns about Inclusive Education Revised (SACIE-R) Scale for measuring pre-service teachers' perceptions about inclusion. *Exceptionality Education International*, 21(3), 50-65. <https://doi.org/10.5206/eei.v21i3.7682>.
- Gallego Jiménez, G., Rodríguez Otero, L. M. y Solís García, P. (2020). Hacia una educación inclusiva y personalizada: opiniones e ideario educativo del profesorado. *Polyphōnia. Revista de Educación Inclusiva*, 4(1), 47-70.
- Garzón Castro, P., Calvo Álvarez, M. I. y Orgaz Baz, M. B. (2016). Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 25-45. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.02>.
- González-Gil, F., Martín-Pastor, E. y Poy, R. (2019). Educación inclusiva: barreras y facilitadores para su desarrollo. Análisis de la percepción del profesorado. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 23(1), 243- 263. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i1.9153>.
- González-Rojas, Y. y Triana-Fierro, D. A. (2018). Actitudes de los docentes frente a la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales. *Educación y Educadores*, 21(2), 200-218. <https://doi.org/10.5294/edu.2018.21.2.2>.
- Gregory, J. (2018). Not my responsibility: The impact of separate special education systems on educators' attitudes toward inclusion. *Educational Policy Analysis and Strategic Research*, 13(1), 127-148. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1177139.pdf>.
- Hernández, D. A., Hueck, S. y Charley, C. (2016). General education and special education teachers' attitudes towards inclusion. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, 79-93.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw Hill.
- Holley, J. K. (2015). *Teacher attitudes: An analysis of middle school teachers' attitudes towards inclusion* [Tesis doctoral]. Marshall University. <https://mds.marshall.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1973&context=etd>.
- Kurniawati, F., de Boer, A. A., Minnaert, A. E. M. G. y Mangunsong, F. (2017). Evaluating the effect of a teacher training programme on the primary teachers' attitudes, knowledge and teaching strategies regarding special educational needs. *Educational Psychology*, 37(3), 287-297. <https://doi.org/10.1080/01443410.2016.1176125>.

- Ministerio de Educación y Formación Profesional y Ministerio de Universidades (2023). *Enseñanzas no universitarias / estadística del profesorado y otro personal*. EDUCAbase. <http://estadisticas.mecd.gob.es/EducaDynPx/educabase/index.htm?type=pcaxis&path=/no-universitaria/profesorado/estadistica/series&file=pcaxis&l=s0>.
- Moreno Pilo, M. I., Morán Suárez, M. L., Gómez Sánchez, L. E., Solís García, P. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2022). Actitudes hacia las personas con discapacidad: una revisión de la literatura. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.01>.
- Mula, A. (Dir.) (2002). *Incidencia de las actitudes y expectativas de alumnos y profesores sobre el desarrollo del programa de integración*. Universidad de Alicante.
- Muntaner, J. J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. En P. Arnáiz, M. D. Hurtado y F. J. Soto, *25 años de integración escolar en España*. Consejería de Educación, Formación y Empleo, Región de Murcia. [http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=6515&IDTIPO=246&RASTRO=c\\$m4330](http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=6515&IDTIPO=246&RASTRO=c$m4330).
- Nosal Santos, J. A. (2016). *Regular education teacher, special education teacher, and paraeducator attitudes towards the practice of inclusion in Illinois public high school classrooms* [Tesis doctoral]. Capella University ProQuest Dissertations Publishing. <https://www.proquest.com/openview/a7b27aaca7f352c4158165c91e505b68/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>.
- Núñez Silva, L. I. y Otondo Briceño, M. (2020). Revisión sistemática sobre la actitud del docente de educación regular hacia la inclusión de estudiantado con necesidades educativas especiales en contexto de programas de integración escolar. *Revista Inclusiones*, 7(núm. especial), 10-32. <https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/1264>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2019). *Informe de los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2019*. ONU. https://unstats.un.org/sdgs/report/2019/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2019_Spanish.pdf.
- Paju, B., Rätty, L., Piirtimaa, R. y Kontu, E. (2016). The school staff's perception of their ability to teach special educational needs pupils in inclusive settings in Finland. *International Journal of Inclusive Education*, 20(8), 801-815. <https://doi.org/10.1080/13603116.2015.1074731>.
- Parrilla, A. (2007). Inclusive education in Spain: A view from inside. En L. Barton y F. Armstrong (Eds.), *Policy, experience and change: Cross cultural reflections on inclusive education* (pp. 19-36). Springer. <https://cutt.ly/Cwqjpfgv>.
- Pegalajar Palomino, M. C. y Colmenero Ruiz, M. J. (2014). Actitudes del docente de centros de educación especial hacia la inclusión educativa. *Enseñanza & teaching*, 32(2), 195-213. <https://doi.org/10.14201/et2014321195213>.
- Pérez-Jorge, D., Alegre de la Rosa, O. M., Rodríguez-Jiménez, M. C., Márquez-Domínguez y de la Rosa Hormiga, M. (2016). La identificación del conocimiento y actitudes del profesorado hacia inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales. *European Scientific Journal, ESJ*, 12(7), 64-81. <https://doi.org/10.19044/esj.2016.v12n7p64>.
- Pilson, A. (2022). Inclusive education in the post-COVID-19 world. En P. Martin, S. de Saille, K. Liddiard y W. Pearce (Eds.), *Being human during COVID-19* (pp. 132-139). Bristol University Press. <https://bristoluniversitypress.co.uk/being-human-during-covid-19>.
- Pit-ten Cate, I. M., Markova, M., Krischler, M. y Krolak-Schwerdt, S. (2018). Promoting inclusive education: The role of teachers' competence and attitudes. *Insights into Learning Disabilities*, 15(1), 49-63. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1182863.pdf>.

- Rakap, S., Parlak-Rakap, A. y Aydin, B. (2016). Investigation and comparison of Turkish and American preschool teacher candidates' attitudes towards inclusion of young children with disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 20(11), 1223-1237. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1159254>.
- Richert, C. (2016). *Interventions influencing mainstream pre-service teachers' attitudes towards inclusion: A systematic literature review from 2000 to 2015* [Tesis de máster]. Jönköping University. <http://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:940739/FULLTEXT01.pdf>.
- Saloviita, T. y Schaffus, T. (2016). Teacher attitudes towards inclusive education in Finland and Brandenburg, Germany and the issue of extra work. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 458-471. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1194569>.
- Slee, R. (2012). *La escuela extraordinaria. Exclusión, escolarización y educación inclusiva*. Morata.
- Slee, R. (2019). Belonging in an age of exclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 23(9), 909-922. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1602366>.
- Solís, P., Pedrosa, I. y Mateos-Fernández, L. M. (2019) Evaluación e interpretación de la actitud del profesorado hacia alumnos con discapacidad. *Cultura y Educación*, 31(3), 589-604. <https://doi.org/10.1080/11356405.2019.1630955>.
- Solís García, P. y Arroyo Resino, D. (2022). Actitudes docentes hacia alumnos con discapacidad, punto de partida para la educación inclusiva: una perspectiva de género, edad y experiencia previa. *Espiral. Cuadernos del profesorado*, 15(30), 8. <https://doi.org/10.25115/ecp.v15i30.4537>.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005). *Guidelines for inclusion. Ensuring access to education to education for all*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000140224>.
- Urton, K., Wilbert, J. y Hennemann, T. (2014). Attitudes towards inclusion and self-efficacy of principals and teachers. *Learning Disabilities-A Contemporary Journal*, 12(2), 151-168. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1047459.pdf>.
- Valdés Morales, R. A., López Leiva, V. A. y Jiménez Vargas, F. A. (2019). Inclusión educativa en relación con la cultura y la convivencia escolar. *Educación y Educadores*, 22(2), 187-211. <https://doi.org/10.5294/edu.2019.22.2.2>.
- Vaz, S., Wilson, N., Falkmer, M., Sim, A., Scott, M., Cordier, R. y Falkmer, T. (2015). Factors associated with primary school teachers' attitudes towards the inclusion of students with disabilities. *PloS one*, 10(8), e0137002. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0137002>.
- Wood, J. (2017). *Secondary special educators' attitudes and sense of self-efficacy toward inclusive education* [Tesis doctoral]. University of California. https://csusm-dspace.calstate.edu/bitstream/handle/10211.3/198857/WoodJacqueline_Fall2017.pdf?sequence=1.

Barreras para la participación ciudadana de personas usuarias de servicios de salud mental

Barriers to civic participation of mental health services users

Resumen

El objetivo de este trabajo consistió en analizar las barreras para la participación ciudadana de personas usuarias de servicios de salud mental en un órgano consultivo de formulación de políticas públicas: el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones de Argentina (en adelante, CCH). Para ello, desplegamos una estrategia de investigación cualitativa anclada en el paradigma interpretativo-comprensivo y realizamos entrevistas semi-estructuradas a quince informantes clave, análisis documental de información referida al CCH y análisis documental de catorce instrumentos internacionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad. Para el análisis de datos, empleamos los principios de la Teoría Fundamentada y nos apoyamos en el *software* Atlas Ti 6.1. Como resultado, identificamos una sub-representación de las personas usuarias en el CCH durante el período 2014-2019, junto a una serie de barreras económicas, comunicacionales y simbólicas-actitudinales que obstaculizaron su participación igualitaria en este órgano colegiado. Además, registramos una escasez de medidas de accesibilidad implementadas desde el Estado, orientadas a remover las barreras identificadas. Estos resultados alertaron sobre el imprescindible cumplimiento de los compromisos estatales en esta materia, para que estos noveles mecanismos de participación ciudadana no acaben reproduciendo patrones pre-existentes de exclusión social.

Palabras clave

Participación ciudadana, barreras sociales, salud mental, discapacidad psicosocial.

Abstract

This work aimed to analyze the barriers to citizen participation of mental health services users in an advisory body for public policy formulation: the Honorary Advisory Council on Mental Health and Addictions of Argentina (from now on, CCH). To do this, we developed a qualitative research strategy based on the interpretative-comprehensive paradigm and conducted semi-structured interviews with fifteen key informants, as well as documentary analysis of information referring to the CCH, and documentary analysis of fourteen international human rights instruments in the field of mental health and disability. For data analysis, we used the principles of Grounded Theory and the Atlas Ti 6.1 software as an analysis tool. As a result, we identified an underrepresentation of users in this civic participation mechanism during the period 2014-2019, along with some economic, communicational, and symbolic-attitudinal barriers that hindered their equal participation. In addition, we registered a lack of accessibility measures implemented by the State to remove said barriers. These results warn us about the essential compliance of state commitments in this area so that these new mechanisms of civic participation do not reproduce pre-existing patterns of social exclusion.

Keywords

Civic participation, social barriers, mental health, psychosocial disability.

Solana María Yoma

<solanayoma@unc.edu.ar>

Universidad Nacional de Córdoba.
Argentina



Para citar:

Yoma, S. M. (2023). Barreras para la participación ciudadana de personas usuarias de servicios de salud mental. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 115-137.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.06>>

Fecha de recepción: 06-02-2023

Fecha de aceptación: 25-05-2023



1. Introducción

La participación ciudadana, concebida como la incidencia –o voluntad de incidencia– de la ciudadanía en las decisiones que se toman a lo largo de un período de gobierno, se presenta como un derecho civil y político reconocido en numerosos tratados internacionales de derechos humanos (ONU, 1948, 1966; OEA, 1948). Además, se constituye en un estándar del enfoque de derechos¹ que establece que para garantizar la diversidad de derechos reconocidos a nivel internacional los Estados deben promover canales y mecanismos estables y permanentes de participación en la formulación, implementación y monitoreo de sus políticas, especialmente de aquellas personas a las que están directamente dirigidas las mismas y que deben incluir a sectores con dificultades históricas para acceder a vías de participación formal (OEA, 2011; Pautassi, 2010, 2012). Así, a partir de la ratificación de los instrumentos internacionales de derechos humanos, el derecho a la participación ciudadana opera también como una “regla procedimental” o “principio de gestión” que debe permear la manera en que los Estados intervienen en la organización de sus políticas (Abramovich, 2021).

En el campo de la discapacidad, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) inauguró una nueva era en materia de participación ciudadana de este colectivo al reconocer en su artículo n° 29 su derecho a participar en la vida política y pública. Este artículo incluye el derecho a votar y ser elegidas, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública en todos los niveles de gobierno, así como dirigir y participar en asuntos relacionados con la vida pública y política de sus países. Siguiendo los lineamientos del modelo social, este instrumento no sólo reconoce y amplía el derecho a la participación ciudadana de las personas con discapacidad respecto de lo establecido en normativas internacionales previas (Yoma, 2021), sino que obliga a los Estados a adoptar medidas para promover entornos sociales y físicos accesibles que les permitan participar sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás personas (ONU, 2006, art. 9).

En el campo de la salud mental también ha ganado aceptación la propuesta de incluir a las personas usuarias en la planificación, implementación, evaluación y monitoreo de las acciones adoptadas (Ardila, 2012; de Lellis, 2015) y su participación ha sido ponderada como uno de los aspectos centrales de la transformación del sistema de atención (Agrest, 2011; Amarante, 2009; Ardila, 2011, 2012). En efecto, un informe del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH, 2017) establece que uno de los pilares fundamentales del derecho a la salud mental es la participación real de las personas interesadas –en particular, de las personas afectadas– en las decisiones y las normas en esta materia. No obstante, allí se reconoce que tradicionalmente esta participación ha quedado reservada a profesionales de la salud, dejando fuera de consideración los intereses y la opinión de las personas usuarias, razón por la cual se insta a los Estados a “formar capacidad en los usuarios, las personas con problemas de salud mental y las personas con discapacidad psicosocial para participar y hacer valer sus derechos” (ACNUDH, 2017, párr. 44).

En Argentina, hacia finales del 2010, se sancionó la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 (en adelante, LNSM) que considera como parte integrante de su articulado a diversos documentos internacionales de derechos humanos e implica un cambio de paradigma en salud mental mediante la adopción de un enfo-

1. El enfoque de derechos humanos se define como un marco conceptual y de acción para guiar a los Estados en la orientación de políticas que garanticen y resguarden los derechos de las personas, a partir de obligaciones jurídicas impuestas por los tratados internacionales de derechos humanos (Abramovich y Pautassi, 2009).

que de derechos en las políticas públicas de esta materia. La LNSM incorpora el derecho a la participación ciudadana al establecer que “todo el desarrollo de la política en salud mental deberá contener mecanismos claros y eficientes de participación comunitaria, en particular de organizaciones de usuarios y familiares de los servicios de salud mental” (Ley 26.657, art. 36). A partir de ello, mediante el Decreto Reglamentario 603/13 de la LNSM se crea la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones (en adelante, CoNISMA) y se asientan las bases para conformar un consejo consultivo honorario con participación de personas usuarias, familiares y trabajadoras. De ese modo, y tras la creación del CCH en el año 2014, se inauguró de manera inédita en nuestro país la participación de personas usuarias en espacios consultivos de formulación de políticas nacionales de salud mental.

Sin embargo, pese a este creciente reconocimiento legislativo, diversas investigaciones han identificado una distancia entre el ideal normativo establecido por las aspiraciones igualitarias de derechos y las situaciones de desigualdad que enfrentan las personas usuarias de salud mental y las personas con discapacidad psicosocial al momento de participar en la formulación de políticas públicas. En una reciente revisión integrativa de antecedentes (Yoma, 2019) hemos registrado diversos estudios (Ferro, 2016; Kleintjes *et al.*, 2013; Millar *et al.*, 2016; Restall, 2015; Tomes, 2006) que refieren la existencia de barreras que obstaculizan la participación ciudadana igualitaria de este colectivo, entre las que se encuentran: la estigmatización; la pobreza; los desbalances de poder respecto de los equipos profesionales; el uso de un lenguaje técnico; la falta de formación para participar en los procesos políticos; y las dificultades para acceder a la información. En consonancia con ello, la Confederación Española de Salud Mental sostiene que “existen múltiples barreras que obstaculizan el derecho a la participación de las personas con problemas de salud mental, como los prejuicios, la discriminación, las etiquetas, el paternalismo, la falta de información y formación, el tradicionalismo o el escepticismo” (Salud Mental España, 2016, p. 241).

La noción de “barreras de acceso” ha tenido un amplio desarrollo en el campo de la salud. Diversos trabajos (Chaves, 2014; Comes y Stolkiner, 2005; Comes *et al.*, 2007; Solitario *et al.*, 2008) hicieron alusión a la existencia de diferentes tipos de barreras que obstaculizan la accesibilidad a los servicios de salud, tales como: barreras geográficas (relacionadas a las posibilidades de acceso al espacio físico), económicas (vinculadas a la capacidad adquisitiva de las personas), administrativas (dadas por la organización y la burocracia interna de los servicios) y simbólicas (asociadas a las representaciones e imaginarios sociales, así como al capital simbólico necesario para actuar en el campo de la burocracia estatal).

Del mismo modo, la noción de barreras sociales ocupa un lugar central en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006). En el preámbulo de este instrumento se concibe a la discapacidad como un concepto “que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Puntualmente, en el artículo 9 de la Convención, se obliga a los Estados partes a identificar y eliminar los obstáculos y barreras de acceso vinculados a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia. Además de las barreras física-arquitectónicas y comunicacionales, la Convención hace alusión a la existencia de “barreras debidas la actitud”. Autores como Pérez-Castro (2019) y Figueroa Escudero y Zúñiga Rodríguez (2020) han profundizado en la definición de las “barreras actitudinales” como aquellas que refieren a las actitudes y comportamientos adversos hacia las personas con discapacidad.

A partir de tales antecedentes normativos, conceptuales y de investigación, a los fines de este trabajo nos interesó conocer: ¿Cómo se desarrolló la participación de las personas usuarias en el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones de Argentina durante el período 2014-2019? ¿Se encontraron con barreras al momento de participar? ¿Qué características tenían estas barreras? ¿Qué medidas de accesibilidad se implementaron desde el Estado orientadas a removerlas?

2. Uso de términos

Los modelos de abordaje en salud mental, así como las disputas, transformaciones y reformas en este campo, han tenido puntos de confluencia y articulaciones rizomáticas diversas con los postulados, luchas y reivindicaciones propias del campo de la discapacidad. De hecho, a nivel de los organismos internacionales de derechos humanos ha existido un histórico solapamiento en el reconocimiento de los derechos de las personas en ambas áreas de políticas (Yoma, 2021). En función de ello, el ACNUDH elaboró en el año 2017 un informe que aborda la integración del enfoque de discapacidad basado en los derechos humanos en el contexto de la salud mental y afirma que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad establece las normas internacionales de derechos humanos más avanzadas en el campo de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial y que reemplaza anteriores instrumentos internacionales de derecho no vinculante, tales como los *Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental* (ONU, 1991). Además, este informe (ACNUDH, 2017) realiza una propuesta de distinción terminológica que permitiría diferenciar categorías anteriormente utilizadas como sinónimos en estos campos y, con ese fin, explica:

“Hay que distinguir claramente tres categorías de las que menciona la resolución 32/18: las personas que utilizan los servicios de salud mental (usuarios efectivos o potenciales de servicios de salud mental y servicios comunitarios), las personas con problemas de salud mental y las personas con discapacidades psicosociales, a saber, aquellas que, con independencia de cómo se autodefinan o del diagnóstico de un problema de salud mental, soportan restricciones al ejercicio de sus derechos y ven obstaculizada su participación en razón de una deficiencia, real o supuesta. Estas categorizaciones pueden solaparse: un usuario de los servicios de salud mental puede no padecer un problema de salud mental y algunas personas con problemas de salud mental pueden no ver restringida ni obstaculizada su plena participación en la sociedad” (ACNUDH, 2017, p. 4).

A los fines de este trabajo, utilizaremos de manera articulada las nociones de “personas usuarias de servicios de salud mental” y “personas con discapacidad psicosocial”, puesto que del primer modo se enuncia a quienes representaban a esas organizaciones en el CCH, mientras que la segunda nominación hace alusión a las barreras sociales con las que se enfrentan las personas usuarias al momento de participar, lo cual constituyó el punto nodal de abordaje de esta investigación.

3. Métodos

Para responder a nuestras preguntas nos posicionamos desde una perspectiva cualitativa de investigación, anclada en el paradigma interpretativo-comprensivo (Creswell, 2014; Vasilachis de Gialdino, 2006, 2009). Desde esta tradición metodológica, nos interesó recuperar la perspectiva de las personas entrevistadas, sus sentidos, significados, experiencias, relatos; la forma en la que el mundo social era comprendido, experimentado y producido por ellas; y el contexto y la situación en los que se crearon tales sentidos y significados (Maxwell, 2019; Vasilachis de Gialdino, 2006). Esto implicó construir los conocimientos mediante un proceso de doble hermenéutica, en el que realizamos interpretaciones sobre las significaciones que las personas le asignaban a su realidad social (Vasilachis de Gialdino, 2009).

Como unidad de análisis tomamos un caso seleccionado de manera estratégica –el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones de la Ley N° 26.657 de Argentina– y decidimos trabajar con un estudio de caso único (Neiman y Quaranta, 2006), en el que la elección del caso fue resultado de un recorte temático específico para abordar en profundidad un número limitado de hechos y situaciones. En cuanto al recorte temporal, decidimos circunscribir el análisis al período inaugural de este órgano colegiado, comprendido entre octubre de 2014 y marzo de 2019.

Para acceder a las perspectivas y significados de las personas participantes, realizamos entrevistas semi-estructuradas basadas en un guion flexible de temas a tratar (Valles, 1999) y construimos nuestra muestra a partir de un muestreo intencional-teórico, en el que el fundamento de las decisiones radicó en la selección de casos ricos en información, que mostraban diferentes perspectivas sobre el problema investigado (Creswell, 2014; Maxwell, 2019). En concreto, entrevistamos a quince personas vinculadas al CCH durante el período 2014-2019, entre las que se encontraban diez representantes de las organizaciones sociales que conformaban este organismo, tres integrantes del alto funcionariado político y dos integrantes de los equipos técnicos de la CoNISMA y de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (DNSMyA). Dicha muestra se construyó de manera acumulativa y secuencial hasta cumplir con el criterio de saturación por reincidencia de informaciones (de Souza Minayo, 2005).

En relación a la diversidad de personas entrevistadas, incluimos a representantes titulares y suplentes de diferentes categorías de organizaciones presentes en el CCH: representantes de entidades académicas (2), de asociaciones profesionales (2), de organismos de derechos humanos (2) y de organizaciones de personas usuarias (4). De las quince personas entrevistadas: todas eran de nacionalidad argentina; ocho se identificaron como mujeres y siete como varones; la mayoría eran profesionales con título de grado o posgrado en ejercicio de su profesión (11), mientras que las cuatro personas usuarias entrevistadas ejercían como trabajadoras independientes (2), amas de casa (1) o estaban jubiladas (1). Esto último dio cuenta también de una desigualdad en la situación socio-económica de las personas usuarias respecto de las profesionales, como analizaremos en el apartado correspondiente a las barreras económicas que obstaculizaron su participación. Finalmente, en relación a los lugares de residencia, la mayoría residían en Ciudad Autónoma de Buenos Aires o en provincia de Buenos Aires (11) y apenas algunas eran oriundas de otras provincias (4), lo cual resultó consecuente con la disparidad federal en la conformación del CCH, aspecto al que aludiremos específicamente en el apartado de resultados.

De manera complementaria a las entrevistas, implementamos como técnica de construcción de datos el análisis documental de leyes, decretos, actas, declaraciones y comunicados relativos al CCH en el período

analizado; así como el análisis documental de catorce instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos en materia de salud mental y discapacidad (ACNUDH, 2017; CIDH, 2001; OEA, 1999; OPS, 1990, 2005, 2010; ONU, 1971, 1975, 1991, 1993, 2006, 2011, 2018, 2019).

Para el análisis de datos nos basamos en los postulados de la Teoría Fundamentada (*Grounded Theory* de Glaser y Strauss, 1967) y empleamos el *software* de análisis hermenéutico Atlas Ti 6.1 para conducir el procesamiento de nuestro corpus. Esta metodología nos permitió interpretar los fenómenos analizados hasta construir un esquema comprensivo capaz de responder a nuestras preguntas y objetivos.

La investigación que dio origen al presente artículo se desarrolló acorde a las normativas éticas vigentes que regulan la investigación en salud en Argentina y fue registrada en las entidades gubernamentales correspondientes a nivel nacional y provincial. En ese marco, todas las entrevistas fueron precedidas por la explicación y firma de un consentimiento informado mediante el que nos comprometimos a asegurar el anonimato, la confidencialidad y la protección de datos personales de las personas entrevistadas².

4. Resultados

La implementación de una estrategia de investigación cualitativa nos permitió situar el cumplimiento de los compromisos estatales en relación al derecho a la participación ciudadana en salud mental en el marco de procesos socioeconómicos y políticos más amplios a nivel nacional, junto a la particularidad de las instituciones, actores y procesos vinculados a las políticas de salud mental durante ese período.

En esa línea, las personas entrevistadas identificaron claramente tres sub-períodos del CCH en su primera conformación (2014-2019), los cuales se encontraban vinculados con las gestiones de tres funcionarios a cargo de las agencias estatales en materia de salud mental con las cuales articulaba el CCH: un primer sub-período entre 2014-2015; un segundo sub-período entre 2016-2018 y un tercer sub-período entre 2018-2019.

El primer sub-período (2014-2015) se desarrolló durante el segundo mandato de Cristina Fernández en la presidencia de Argentina, en el marco de un proyecto de gobierno en el que se sancionaron una serie de leyes de ampliación de derechos (entre las que se encontraba la LNSM), junto a determinados hitos institucionales propios de este campo, tales como la creación de la CoNISMA y del CCH. En ese escenario, el funcionario que asumió la interlocución con el CCH desde la CoNISMA fue el propio autor de la LNSM, quien ejerció acciones de observancia por la institucionalidad de los organismos creados a instancias de dicha normativa.

El segundo sub-período (2016-2018) tuvo lugar durante la presidencia de Mauricio Macri como jefe de Estado, en una gestión que instrumentó diversas medidas regresivas en materia de derechos en distintas áreas de políticas a nivel nacional (Nazareno *et al.*, 2019), las cuales incluían también a las políticas de salud mental. En efecto, durante ese sub-período asumió, como director nacional de Salud Mental y Adicciones,

2. En función de ello, los testimonios compartidos en el presente trabajo fueron identificados con un nombre ficticio y omitimos aquellas informaciones que posibilitasen identificar la identidad de las personas entrevistadas.

un público detractor de la LNSM, en cuya gestión se elaboró un proyecto de reforma del decreto reglamentario que pretendía horadar los postulados centrales de dicha normativa y retrotraerla hacia prácticas afines con el modelo biomédico manicomial.

Finalmente, entre 2018-2019 –también durante el Gobierno de Mauricio Macri– asumió a cargo de la DNSM-ya un psicólogo que se manifestaba en acuerdo con la LNSM y con el modelo de salud mental comunitaria que le da sustento. Sin embargo, durante las entrevistas se argumentó que las “buenas intenciones” de este funcionario no llegaron a traducirse en la implementación de políticas progresivas concretas, debido a su pertenencia a un Gobierno que profundizaba las políticas regresivas en materia de derechos a nivel nacional, con sus consecuentes impactos en las políticas de salud mental (como ejemplo, se mencionaba la degradación del Ministerio de Salud de la Nación al rango de Secretaría en septiembre de 2018).

Ahora bien, pese a esta identificación de tres momentos político-institucionales claramente discernibles durante la primera conformación del CCH, encontramos que las barreras para la participación de las personas usuarias resultaron transversales a todo el período 2014-2019, aunque algunas se agudizaron durante las gestiones de gobierno correspondientes al segundo y tercer sub-período. Asimismo, registramos una escasez de medidas de accesibilidad implementadas por el Estado orientadas a remover los obstáculos con los que se encontraban las personas usuarias al momento de participar, con apenas algunas pocas medidas concentradas en el primer sub-período.

4.1. Sub-representación y desigualdades participativas

Al momento de la creación del CCH se estableció que podrían aspirar a integrar este mecanismo de participación ciudadana: sindicatos, asociaciones y colegios profesionales, organismos de derechos humanos, espacios académicos y organizaciones de personas usuarias y familiares. Se reguló también que, tras la postulación de las organizaciones interesadas, la CoNISMA debía seleccionar de tres a seis entidades pertenecientes a cada una de estas categorías, con sus correspondientes representantes titulares y suplentes (Acta 6/14 de CoNISMA).

Pese a la incorporación novedosa de organizaciones de personas usuarias en este mecanismo, identificamos –desde su acta misma de creación– una sub-representación numérica de esta categoría respecto de aquellas que nucleaban a profesionales, quienes se incluían en tres a seis organizaciones de tres categorías diferentes: “sindicatos”, “asociaciones y colegios profesionales” y “espacios académicos”. Además, como se señaló durante las entrevistas, en la categoría “organismos de derechos humanos” también participaban, en efecto, profesionales.

Sumado a ello, al momento de la selección de las organizaciones, sólo se incorporaron cuatro organizaciones de personas usuarias y familiares, mientras que en la categoría de “asociaciones y colegios profesionales” se superó el máximo previsto e ingresaron ocho organizaciones de ese tipo. Esto llevó a que 26 de las 30 organizaciones que participaron del CCH en su período inaugural hayan tenido entre sus representantes a personas que ejercían como profesionales y trabajadoras del campo de la salud mental.

De acuerdo a lo planteado durante las entrevistas, otra problemática que agravó esta sub-representación estuvo dada por la incorporación conjunta de “personas usuarias y familiares” dentro de una misma categoría entre las elegibles para conformar este mecanismo. Así, aunque se reconocía la validez de la partici-

pación de familiares, se argumentó que resultaría preciso distinguir ambos tipos de actores para ponderar sus saberes diferenciales y para que las personas usuarias no quedaran relegadas en su participación ni se vieran sustituidas por las voces de familiares. En efecto, de las cuatro organizaciones de “personas usuarias y familiares” que resultaron seleccionadas para participar del CCH, en sólo dos de ellas participaban como representantes personas que se autodefinían como usuarias mientras que, en las dos restantes, participaban familiares o profesionales.

Estas diversas circunstancias llevaron a que, en un consejo conformado por sesenta personas, sólo cuatro de ellas participaran en calidad de usuarias de los servicios de salud mental, lo cual configuró una clara sub-representación de ese colectivo en este novel mecanismo de participación ciudadana.

Otra problemática que insistió durante las entrevistas al analizar la conformación del CCH en su período inaugural tuvo que ver con las falencias en su representatividad federal. De las treinta organizaciones seleccionadas para conformar el CCH entre 2014-2019 (Acta 9/14, anexo I), encontramos que sólo tres tenían su sede central en las provincias (independientemente de la ciudad de origen de sus representantes). El resto eran organizaciones nacionales cuyas sedes centrales se encontraban en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) o bien se trataba de organizaciones situadas específicamente en CABA o provincia de Buenos Aires, lo cual produjo un desbalance en la representación federal del CCH en el período analizado.

Sumado a ello encontramos que al momento de la postulación y selección de las organizaciones tampoco se implementaron medidas específicas para promover la representación en el CCH de grupos tradicionalmente desventajados (tales como personas trans, migrantes, adultas mayores, entre otras), lo cual también atentó contra una conformación más pluralista de este órgano colegiado.

Ahora bien, el derecho a la participación ciudadana y el deber de los Estados de incorporar a sectores con dificultades históricas para acceder a estos mecanismos (OEA, 2011) exige no sólo contemplar su conformación numérica, sino atender además a las posibilidades de participación igualitaria entre las distintas personas que integran tales espacios. En ese plano, y en relación a la participación de las personas usuarias, otra disparidad participativa quedó evidenciada en el monopolio de la participación hegemonizado por profesionales (tanto en el uso de la palabra como en la agenda de temáticas sometidas a discusión) y en las posibilidades limitadas de participación y expresión del colectivo de personas usuarias, como consecuencia de una serie de barreras que desarrollaremos a continuación.

4.2. Barreras económicas

Las limitaciones económicas se presentaron como un obstáculo de gran relevancia que obturó las posibilidades de participación igualitaria de las personas usuarias en el CCH. Estas barreras se materializaron, por un lado, en las dificultades para afrontar los gastos de traslado, viáticos y alojamiento necesarios para asistir al lugar de reunión. En palabras de una entrevistada:

“Nosotros cuando son así, como ser ahora que no se podía, no, imagina que no te bancan³ así que no podés. (...) y aparte no podemos ir así por un día, se nos complica ida y vuelta ¿viste? No, no, en ese sentido... Bueno, después todo lo que consumimos lo pagamos, no es barato”.

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de personas usuarias]

3. “Bancar” es un coloquialismo argentino que significa “financiar o apoyar económicamente a alguien”.

Tales barreras se profundizaron durante los años 2016 a 2019 en las gestiones de dos directores de Salud Mental y Adicciones que eludieron su responsabilidad (establecida por el Acta 6/14 de la CoNISMA) de cubrir los gastos de traslado y/o alojamiento de las personas provenientes de las provincias y, con ello, restringieron las posibilidades de participación de las personas usuarias que viajaban desde el interior del país. En ese caso en particular, entendemos que se produjo una situación de discriminación interseccional debido a que las personas usuarias vieron obstaculizadas sus posibilidades de participación por ser simultáneamente usuarias, pobres y del interior del país. Al respecto, la Observación General n°6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2018) plantea que:

“La “discriminación interseccional” se produce cuando una persona con discapacidad o asociada a una discapacidad experimenta algún tipo de discriminación a causa de esa discapacidad, en combinación con el color, el sexo, el idioma, la religión, el origen étnico, el género u otra condición. (...) La discriminación interseccional se refiere a una situación en la que varios motivos operan e interactúan al mismo tiempo de forma que son inseparables y, de ese modo, exponen a las personas afectadas a tipos singulares de desventajas y discriminación (párr.19)”.

Por otra parte, la normativa vinculada al CCH no contemplaba la posibilidad de cubrir los gastos de traslado interno de las organizaciones de personas usuarias oriundas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (donde sesionaba el CCH), aun cuando todas las personas usuarias participantes se encontraban en una situación de desventaja socio-económica respecto del conjunto de representantes profesionales. En efecto, la participación en el CCH supuso la erogación de determinados gastos de bolsillo por parte de sus representantes y esto profundizó la dinámica de empobrecimiento del colectivo de personas usuarias.

Además, encontramos que las referidas desigualdades socio-económicas enfrentaron a las personas usuarias a la necesidad de optar entre dedicar su tiempo al CCH o a la generación de ingresos económicos elementales para su subsistencia cotidiana.

“Entrevistadora: ¿Cuáles crees que son las principales dificultades con las que te encuentras en el Consejo? (...)”

Bruno: Bueno, económicas, económicas. El tiempo que yo le dedicaba al Consejo Consultivo no se lo podía dedicar a mi trabajo y a mis ingresos económicos elementales, porque era *ad honorem*”.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de personas usuarias]

Autores como Agrest (2011) y Ceriani *et al.* (2010) ya han advertido acerca de esta barrera al señalar que en Argentina las personas que estuvieron internadas en hospitales psiquiátricos se encuentran muchas veces en situaciones de pobreza y vulnerabilidad social, lo que las lleva a relegar la participación por la defensa de sus derechos frente a otras necesidades urgentes insatisfechas como la alimentación o la vivienda.

4.3. Barreras comunicacionales

4.3.1. Uso de lenguaje técnico-académico

Otra de las barreras identificadas en nuestra investigación se vinculó a la predominancia de un lenguaje técnico y académico durante las sesiones del CCH, que dificultaba la comprensión y, por tanto, las posibilidades de participación de las personas usuarias.

“Un poco me achicó⁴ para seguir estando, sobre todo en el Consejo Consultivo, porque es un lenguaje muy profesional ¿viste? (...) Me sentía a veces un poco perdida. Tal vez otros no, tal vez sea a mí, pero [un compañero de su organización] había comentado que le pasaba lo mismo”.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de personas usuarias]

En las entrevistas, hubo acuerdo en considerar que el CCH, compuesto en su inmensa mayoría por profesionales y personas vinculadas a la academia, tenía en aquel momento un nivel de discusión demasiado complejo, en el que el saber experiencial de las personas usuarias quedaba relegado frente al saber preponderante de la experticia técnica.

“La verdad es que hay discusiones que son muy técnicas, son muy técnicas y que son con fundamento teórico ¿viste? Y no digo que esa información tenga que estar negada... pero tampoco, qué se yo, no sé... Si viene un arquitecto a hablarme de planos con medidas, yo escucho, pero no opino. (...) Hay un punto donde todos nos quedamos discutiendo cosas o más teóricas o más de posicionamiento ideológico, donde la palabra de la vivencia cotidiana que tienen los usuarios del sistema queda perdida”.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

De hecho, en muchas entrevistas se argumentó que la característica definitoria de las organizaciones de personas usuarias radicaba precisamente en la posesión de un saber específico producto de sus experiencias en relación a su padecimiento, a los procesos de atención y a las vulneraciones de derechos vivenciadas en este ámbito, lo cual las convertía en “expertas por experiencia”. No obstante, coincidían en que el elevado nivel de abstracción de las discusiones en el CCH impedía centrarse en tales aspectos que preocupaban a las personas usuarias, lo cual desmotivaba su participación, ligado a una “sensación de pérdida de tiempo”.

“Mi mirada está un poco sesgada por la sensación de pérdida de tiempo, eh... pero yo recuerdo que el temario se elaboraba ahí en el momento y era todo muy abstracto. Los temas eran abstracciones muy grandes ¿viste?”

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de personas usuarias]

“Uno al final siempre trabaja para eso: para que las cosas estén mejor con los usuarios. Y claro, no estaba en sí en el tema tan directo con el usuario. Bah, qué sé yo, ¿viste? A veces te volvés y decís “uh, ¿para qué fui?””

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de personas usuarias]

El uso del lenguaje técnico y académico no sólo obstaculizó la participación de las personas usuarias durante las instancias plenarias, sino que se constituyó en una barrera para comprender los documentos que se enviaban de manera previa a las sesiones y, con ello, atentó también contra las posibilidades de acceder a información completa, oportuna y comprensible sobre las temáticas que se someterían a discusión.

“A los otros [representantes de organizaciones de personas usuarias] no les era de mucho interés abrir los documentos, leerlos... No sé, me parece que eso les quedaba como en una realidad muy lejana”.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

Para dimensionar el alcance de esta barrera es preciso destacar que en los desarrollos conceptuales sobre participación ciudadana la información es considerada como una condición y un requisito previo para que la participación sea posible y para que las personas puedan construir opiniones suficientemente informadas y reflexionadas al momento de opinar y decidir (Font *et al.*, 2012; Parés, 2009; Schneider, 2007). De igual

4. “Achicar” o “achicarse” es un coloquialismo argentino que se utiliza como sinónimo de “acobardarse” o de adoptar una actitud sumisa respecto de otra/s persona/s.

modo, en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se establece que el acceso a la información y a las comunicaciones se presenta como una condición previa fundamental para que las personas con discapacidad intervengan, participen plenamente y expresen libremente su opinión en los espacios de participación (ONU, 2006, 2019).

4.3.2. Canales y formatos de comunicación inaccesibles

Los diferentes instrumentos de derechos humanos analizados plantean que la información a suministrar a las personas usuarias y con discapacidad psicosocial debe ser adecuada (ONU, 1991, 2006, 2019), completa, actualizada (ONU, 1993), comprensible –esto es, en una forma y en un lenguaje claro y sencillo que las personas entiendan– (ONU, 1991, 2006, 2018, 2019) y con tecnologías adaptadas a diferentes grupos de personas con discapacidad (ONU, 1993, 2006, 2019). Esto nos lleva a detener la mirada no sólo en el contenido del mensaje y en el uso del lenguaje involucrado en su transmisión, sino también en los canales y formatos de comunicación empleados.

Al respecto, algunos instrumentos (ONU, 2006, 2018, 2019) reconocen el derecho de las personas a elegir cualquier modo, medio o formato de comunicación accesible en sus relaciones oficiales, que incluyan formatos aumentativos o alternativos de comunicación⁵, textos de fácil lectura y comprensión, así como tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso e Internet. A su vez, contemplan el derecho a contar con asistentes o personas de apoyo que contribuyan a un adecuado acceso, comprensión y producción de la información.

En el marco del CCH, las comunicaciones oficiales entre este organismo y las agencias interlocutoras gubernamentales se canalizaban a través de correo electrónico, mientras que las comunicaciones informales entre participantes del CCH se producían vía correo electrónico y Whatsapp (una aplicación de mensajería instantánea para teléfonos móviles).

Sin embargo, algunas de las personas usuarias entrevistadas manifestaron dificultades en el acceso a tales canales y formatos de comunicación por carecer de los recursos y de los conocimientos tecnológicos necesarios para ello.

“Cuando mandan... yo de la tecnología, ¡ni ahí!⁶ Al celular lo usé mucho cuando trabajaba, ahora estoy jubilado, entonces creo que cargué hace cuatro meses doscientos pesos y no tengo...”

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de personas usuarias]

“Yo como ser, yo tengo un problema que por ahí no puedo hacer notas y por ahí a lo mejor si yo haría una nota, eh... en algún momento se charle. Pero bueno, no sé hacer notas, sé hablar nada más...”

[Entrevista a Cecilia, consejera de una organización de personas usuarias]

En relación a los asistentes o personas de apoyo se destacó durante el primer sub-período (2014-2015) la labor de la Secretaría Técnica Administrativa del CCH, un recurso técnico-estatal con funciones específicas vinculadas a este organismo y que, en ocasiones, brindaba apoyos comunicacionales a las organizaciones de personas usuarias, bien sea para acompañarlas en la confección de documentos o para transmitirles

5. Tales como el sistema braille, la comunicación táctil, tipos de imprenta grande o macrotipos, servicios de interpretación de lenguaje de señas, pictogramas, subtítulos, dispositivos multimedia de fácil acceso y otras tecnologías apropiadas (ONU, 2018).

6. “Ni ahí” es un coloquialismo argentino que indica una negación, similar a “de ninguna manera”.

telefónicamente alguna información enviada por correo electrónico. Sin embargo, con el cambio de gestión gubernamental en el año 2016 se decidió eliminar la figura de la Secretaría Técnica Administrativa y, a raíz de ello, durante el segundo y tercer sub-período (2016 a 2019) las tareas administrativas recayeron en la buena voluntad de las personas que integraban el CCH, quienes continuaron brindando estos apoyos de manera esporádica e informal.

4.3.3. Escucha formal y pasiva

La Observación General n°7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2019) plantea que el derecho a la libertad de expresión se conjuga también con el derecho a ser oídas y que, en los espacios de participación y consulta, esa escucha debería trascender la mera formalidad o gesto simbólico, de manera que todas las opiniones reciban una debida consideración.

En nuestra investigación encontramos que, pese a las intenciones de escuchar respetuosamente las voces de las personas usuarias, esa escucha no logró trascender el mero gesto formal e, incluso, fue calificada por un entrevistado como una escucha “compasiva” e “irreflexiva”.

“Entrevistadora: En esto que ellos decían “hay que escuchar a los usuarios” ¿cómo era esa escucha? (...)

Bruno: Compasiva, compasiva, excesivamente... en algunos casos operaba la discriminación positiva. Una escucha irreflexiva, una escucha... qué sé yo, tampoco quiero ser tan tan tan crítico, pero bueno”.

[Entrevista a Bruno, consejero de una organización de personas usuarias]

En la misma línea, otras personas usuarias entrevistadas coincidieron en que sus propuestas no fueron debidamente tratadas en los plenarios ni se incorporaron en los debates con la intención de traducirlas en acciones concretas orientadas canalizar tales reclamos.

“Yo propuse lo que nosotros habíamos trabajado hace mucho, pero lamenté que no se había tenido en cuenta”.

[Entrevista a Carolina, consejera de una organización de personas usuarias]

“El Consejo Consultivo se trata de que todos contamos, ¿no cierto? Si uno presenta, en el caso nuestro ese proyecto de que por lo menos se les dé una habitación, una casa o un subsidio con el que se pueda pagar, tendría que ser tratado como todos los demás. No fue así”.

[Entrevista a Federico, consejero de una organización de personas usuarias]

En tales testimonios se puso de manifiesto una dificultad para dotar de espesor narrativo a las voces y propuestas de las personas usuarias (Herranz y Yoma, 2013), en tanto no se instrumentó una escucha activa y comprometida que permitiera no sólo escuchar sino “hacer algo” con eso que se escuchaba.

4.4. Barreras simbólicas-actitudinales

4.4.1. Estigmatización y concepción de incapacidad

La estigmatización de las personas usuarias de servicios de salud mental ha sido referida en algunos estudios (Kleintjes *et al.*, 2013; Restall, 2015; Tomes, 2006; Salud Mental España, 2016) como una de las principales causas que obstaculiza su participación en la vida política y social, lo cual resultó consistente con los hallazgos de nuestra investigación.

Por un lado, algunas consejeras cuestionaron el valor de la palabra de las personas usuarias y, merced a una descalificación de su discurso subjetivo y de su capacidad de comprensión, argumentaron que no se encontraban en condiciones de participar en el mismo nivel que el colectivo de profesionales.

“A mí me parece que hay que diferenciar un poco. Porque si no van a estar callados siempre, o no van a entender un pedo⁷ o van a charlar “ah sí yo me quedé sin...” una cosa que estamos en distintos niveles de discusión y que no tienen sentido”.

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

“Lo de [una organización de personas usuarias], te digo, fue lamentable todo el devenir porque las personas que vinieron después no podían dar cuenta, porque de verdad no podían dar cuenta, porque estaban muy encerrados en sí mismos o porque no tenían el entrenamiento de estar en lugares mezclados...”.

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

Ya un cúmulo de autores ha aludido a esta pérdida de valor de la palabra de las personas usuarias de salud mental, cuyas voces resultan deslegitimadas como consecuencia del estigma social y se vuelven inaudibles al ser cubiertas por las voces de las demás (Basaglia, 1970; Blais, 2002; Goffman, 1961; Le Blanc, 2007). En esa línea, Ceriani *et al.* (2010) plantean que “resulta paradójico que el principal potencial de los usuarios, el aporte desde el lugar de la experiencia, pierde credibilidad no por lo que tienen para decir sino por el lugar desde el que hablan. En este sentido la situación de estigma deja al sujeto sin voz” (p. 72).

Por otro lado, las concepciones estigmatizantes de tales consejeras se correspondieron con sus propuestas –también capacitistas⁸– para resolver esta problemática. Así, lejos de pensar en apoyos, ajustes u otras estrategias afines al modelo social de la discapacidad, proponían acciones más cercanas al modelo de la prescindencia, mediante propuestas lisas y llanas de exclusión social: “si esa persona no puede, debería venir otra”; “si esas personas no entienden, deberían reunirse en espacios aparte”.

“Vos decís... si viene alguien con esas características, habría que ver qué pasa que no hay otra persona que pueda venir, ¿viste?”

[Entrevista a Daniela, consejera de un organismo de derechos humanos]

“Nadia: El Consultivo que trabaje en dos comisiones, todas las organizaciones académicas, de profesionales y qué se yo; y las organizaciones de usuarios, y después se hace un... pero que el Consultivo trabaje en esos dos niveles, separados porque me parece que...”

7. “No van a entender un pedo” es un coloquialismo argentino que se utiliza para enfatizar la falta de comprensión respecto de algún asunto, equiparable a “no van a entender nada”.

8. A decir de Campbell (2008, en Toboso Martín, 2021) el “capacitismo” concibe a la discapacidad como inherentemente negativa y, por tanto, necesaria de ser rehabilitada, curada o, incluso, eliminada.

Entrevistadora: ¿Por qué sino la voz de los profesionales tapa la de los usuarios?

Nadia: Es imposible, o los usuarios hablan de situaciones, “ah porque a mí me pasó que...” y estamos hablando de políticas neoliberales o de... (...) ¡No entendían la discusión!”

[Entrevista a Nadia, consejera de un espacio académico]

A nivel del funcionariado político, tales concepciones estigmatizantes se tradujeron en algunas acciones de gobierno que procuraron, de manera deliberada, excluir la participación de las personas usuarias de este órgano colegiado. Un ejemplo paradigmático de ello se produjo en el sub-período 2016-2018, cuando el entonces director nacional de Salud Mental y Adicciones decidió suspender durante dieciocho meses la convocatoria oficial al CCH; crear mediante resolución un consejo consultivo conformado exclusivamente por referentes de la academia; y presentar un proyecto de modificación del decreto reglamentario de la LNSM, que pretendía eliminar la posibilidad de que las personas usuarias pudieran formar parte del CCH.

Afortunadamente, la sociedad civil organizada pudo resistir estos embates en materia de derechos y lograr la renuncia del funcionario responsable de tales retrocesos. No obstante, estos hechos alertaron respecto de la vigencia de las concepciones estigmatizantes que operaban sobre las personas usuarias y que llegaron incluso a poner en jaque su derecho conquistado a la participación ciudadana.

4.4.2. Escasa formación en procesos políticos y en dinámicas parlamentarias

En contraposición a las referidas consejeras, que situaron las dificultades para la participación en las capacidades individuales de las personas usuarias (merced a una concepción capacitista de la problemática), otras personas entrevistadas –desde un posicionamiento más próximo al modelo social de la discapacidad– hicieron alusión a las posibilidades diferenciales de acceso a la formación.

“Por ahí hay... no solamente esta división entre asociaciones que están representadas por profesionales en comparación con otras que están, digamos, compuestas por trabajadores que no son profesionales o por usuarios y familiares... que por ahí hay una inequidad en cuanto a acceso a formación y, por lo tanto, hay una inequidad en cuanto a la capacidad de gestión”.

[Entrevista a René, funcionario del período 2018-2019]

En los desarrollos conceptuales relacionados con la temática hay quienes sostienen que no todas las personas cuentan con los recursos educativos necesarios o con iguales herramientas para comprender las informaciones políticas (Font *et al.*, 2012; Montes de Oca Barrera, 2014). Como ejemplo de ello, en el marco de esta investigación, una entrevistada hizo alusión al desconocimiento de las dinámicas parlamentarias como una barrera que obstaculizaba la participación en el CCH no sólo de personas usuarias sino, incluso, de profesionales que no tenían experiencia suficiente en tales lógicas de funcionamiento democrático.

“Al principio ese funcionamiento parlamentario era más rígido todavía ¿eh? Porque vos no podías proponer un tema, y si lo proponías ahí se discutía entre todos, sobre tablas... Como si estuvieras en la legislatura, en la Cámara de Diputados. Era muy rígido, era muy difícil adaptar los modos de las prácticas nuestras a la hora de proponer, crear, pensar, ¿no? A esos modos. (...) No hubo una capacitación para los usuarios ni siquiera para nosotros. Se fue dando sobre la marcha y era un obstáculo. A mí me resultaba un obstáculo cognitivo al principio (risas) no entendía muy bien cómo hacerlo”.

[Entrevista a Tamara, consejera de una asociación profesional]

A decir de Chaves (2014), la desigual distribución del capital simbólico específico para actuar en el campo de la burocracia estatal se presenta como una barrera simbólica para acceder a los derechos y como un aspecto que debiera abordarse para promover la participación ciudadana en condiciones de igualdad. Por su parte, Escorel y Moreira (2011) destacan que los diferentes grados de conocimiento, información y formación que detentan los equipos de salud respecto de los procesos burocráticos del Estado marcan otra asimetría de poder al interior de los consejos y que, por tanto, sería necesario “nivelar” la formación en tales temas para que la participación pueda desarrollarse en condiciones más equitativas (Montes de Oca Barrera, 2014; Parés, 2009; Parés y Resende, 2009).

Al respecto, los diversos documentos de derechos humanos analizados reconocen la capital importancia de promover procesos de capacitación y formación destinados a las personas con discapacidad o usuarias de salud mental (ACNUDH, 2017; ONU, 2006). En relación al derecho a la participación, la Observación General n° 7 establece que:

“Los Estados partes también deberían apoyar a las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en la adquisición de las competencias, los conocimientos y las aptitudes necesarios para promover de manera independiente su participación plena y efectiva en la sociedad, y en el desarrollo de principios más sólidos de gobierno democrático, como el respeto de los derechos humanos, el estado de derecho, la transparencia, la rendición de cuentas, el pluralismo y la participación” (ONU, 2019, párr. 60).

De este modo, para contrarrestar esta barrera vinculada a la escasa formación en procesos políticos, los instrumentos de derechos humanos analizados contemplan la necesidad de desarrollar instancias de formación relacionadas a principios democráticos generales, a fines de posibilitar una adecuada participación de las personas en los espacios de formulación de políticas. Asimismo, durante las entrevistas se puso de relieve la necesidad de someter a reflexión crítica las dinámicas de participación parlamentarias previstas en este mecanismo, con el objeto de construir de manera colectiva dinámicas más sencillas e inclusivas.

4.5. Medidas de accesibilidad (no) implementadas

Pérez-Castro (2019) sostiene que las barreras para el acceso a derechos no surgen de manera autónoma y espontánea, sino que son el resultado acumulado de ideas y acciones colectivas condicionadas socio-históricamente. En esa clave, si las barreras son construcciones sociales significa que se pueden transformar mediante decisiones y acciones orientadas a construir accesibilidad. El Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (CEDDIS) (OEA, 2021) define a las medidas de accesibilidad como:

“Medidas que garantizan la detección y eliminación de las barreras existentes en el entorno –tanto físico como digital– para que las personas con discapacidad puedan tener acceso a los bienes y servicios en condiciones de igualdad con las demás personas, a fin de que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida” (p. 10).

Aun cuando la implementación de medidas de accesibilidad es una obligación asumida por los Estados al ratificar los instrumentos internacionales de derechos humanos (ACNUDH, 2017; ONU, 2006, 2018), en nuestra investigación encontramos que resultaron escasas y casi nulas las medidas instrumentadas por el Ejecutivo durante todo el período 2014-2019, con algunas pequeñas excepciones concentradas en el período 2014-2015.

En concreto, en el año 2014 y durante el proceso de convocatoria para conformar el CCH, se instrumentaron algunas medidas de accesibilidad administrativas orientadas a remover las barreras con las que podían enfrentarse las organizaciones de personas usuarias al momento de su postulación, tales como flexibilizar el requisito de contar con personería jurídica, brindar apoyos para completar los formularios o extender el plazo de presentación de la documentación. Además, como vimos anteriormente, durante 2014-2015 la Secretaría Técnica Administrativa del CCH brindó algunos apoyos en clave comunicacional para apuntalar la participación de las personas usuarias en este mecanismo.

Sin embargo, a excepción de tales medidas de accesibilidad administrativas y comunicacionales implementadas en el primer sub-período, no identificamos –a lo largo de todo el período 2014-2015– otras medidas promovidas por las agencias gubernamentales competentes orientadas a remover el resto de barreras económicas, comunicacionales y simbólicas-actitudinales identificadas, lo cual da cuenta de un incumplimiento de los compromisos estatales vinculados al derecho a la participación de las personas usuarias en este mecanismo.

5. Discusiones

En el marco de nuestra investigación, encontramos una clara disparidad en la conformación numérica del CCH durante el periodo 2014-2019, que marcó una sub-representación de las personas usuarias en este órgano colegiado y se anudó a una serie de barreras que obstaculizaron su participación protagónica e igualitaria. En esa clave, Judith Pérez-Castro (2019) nos invita a pensar que “las barreras no sólo son producto de procesos acumulados, sino que también generan consecuencias acumuladas” (p. 8) y que, por tanto, es preciso analizarlas en conjunto para comprender sus efectos de refuerzo mutuo en la agudización de fenómenos de exclusión.

Así, el hecho de que las personas usuarias participantes del CCH se hayan enfrentado a impedimentos económicos –producto de vivir en condiciones de pobreza–, se presentó como una barrera para participar de este mecanismo, tanto por la necesidad de asumir los gastos de traslado por su cuenta como por la decisión de destinar un tiempo valioso a la participación que podrían haber orientado a la generación de ingresos para solventar su subsistencia. La garantía de los derechos sociales emergió aquí como una pre-condición para la participación ciudadana y puso sobre el tapete la necesidad imperiosa de eliminar las coacciones materiales que restringen de hecho el ejercicio de los derechos civiles y políticos (Oraisón, 2016). En la misma línea, acordamos con Schneider (2007) en que las personas que más participan de estos mecanismos son las que ocupan una mejor posición en la estructura social, con buenos ingresos, calificación educacional y conocimientos profesionales, que les permiten –además– obtener tiempo libre para dedicar a los asuntos colectivos y presionar por sus propios intereses en la esfera pública.

En el caso de las personas usuarias participantes del CCH, esta situación se vio agravada al considerar que la participación en este mecanismo exigía dedicación, carga horaria, lecturas y trabajo sobre los documentos, lo cual entró en tensión con una serie de barreras comunicacionales, tales como las dificultades para acceder a las nuevas tecnologías y el uso de un lenguaje eminentemente técnico y académico que dificultaba la comprensión sobre las temáticas en discusión y restringía, por tanto, sus posibilidades de participación y expresión.

Sumado a ello, identificamos en el CCH una serie de barreras simbólico-actitudinales sostenidas por el alto funcionariado político y por representantes profesionales de distintas organizaciones que atribuían las dificultades en la participación de las personas usuarias a sus pretendidas “incapacidades individuales” y proponían, a partir de ello, su exclusión –efectiva o potencial– de este espacio de participación. Tales barreras actitudinales se anudaron, además, con una barrera comunicacional derivada de la dificultad para escuchar de manera activa las propuestas realizadas por las personas usuarias e implementar acciones en consecuencia.

Las diversas barreras identificadas en esta investigación resultaron consistentes con los hallazgos consignados en estudios previos vinculados a la temática (Ferro, 2016; Kleintjes *et al.*, 2013; Millar *et al.*, 2016; Restall, 2015; Salud Mental España, 2016; Tambuyzer *et al.*, 2014; Tomes, 2006), tanto en relación a la pobreza y la estigmatización, al uso de jerga médica o técnica, a la falta de formación, a las dificultades para acceder a la información y al desequilibrio en las formas de voz institucionalizada en favor de representantes profesionales.

En el marco de tales antecedentes, Nancy Tomes (2006) reflexionaba acerca de la participación de las personas usuarias en políticas de salud mental y concluía que: “This process might best be described as policy innovation on the edge of desperation, by imperfect actors facing intensely frustrating circumstances” [Este proceso podría describirse mejor como la innovación política al borde de la desesperación, por parte de actores imperfectos que enfrentan circunstancias intensamente frustrantes] (Tomes, 2006, p. 727). Aunque coincidimos en parte con su apreciación, en nuestra investigación –y con base en el modelo social de la discapacidad– preferimos centrar la mirada en el carácter frustrante de las circunstancias sociales antes que en las supuestas imperfecciones de quienes integran este colectivo.

En esa línea, concluimos que las personas usuarias de servicios de salud mental se enfrentaron en el CCH a situaciones de “discriminación directa” cuando entre 2016 y 2018 se instrumentaron medidas que las excluían abiertamente de su posibilidad de participar en políticas públicas (a través del proyecto de reforma del decreto reglamentario de la LNSM y de la creación del consejo permanente de referentes de la academia), pero también de “discriminación indirecta” mediante medidas más sutiles que obstaculizaron sus posibilidades de participar en condiciones de igualdad durante todo el período 2014-2019. En relación con esto último encontramos que algunas medidas en apariencia neutras (tales como el uso del lenguaje o los canales de comunicación utilizados) perjudicaron de manera desproporcionada a las personas usuarias en este mecanismo de participación ciudadana.

Esto nos lleva a afirmar que la decisión de incorporar la participación de personas usuarias en el CCH no estuvo acompañada a nivel institucional de apoyos, ajustes o medidas de acción afirmativa suficientes, continuas y oportunas que permitiesen promover dicha participación y remover las barreras que dificultaban su ejercicio. Por el contrario, a excepción de las escasas medidas de accesibilidad administrativas y comunicacionales implementadas en el período 2014-2015, no se incorporó en las normativas vinculadas al CCH ni en las acciones desplegadas por el funcionariado político ni por los equipos técnicos gubernamentales otras adaptaciones que permitiesen acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas usuarias.

En ese marco, los ocasionales apoyos y adaptaciones para acompañar su participación quedaron supeditados a la buena voluntad del resto de participantes del CCH, lo cual puso de manifiesto la labor continua de las organizaciones y actores de la sociedad civil en la reivindicación y defensa de los derechos humanos, frente a prácticas estatales que atentan –por acción u omisión– contra su disfrute. Sin embargo, también

veíamos que la posibilidad de instrumentar esos apoyos informales se encontraba vinculada a las diferentes concepciones que circulaban en el CCH en relación con las personas usuarias y que –como registramos a lo largo de esta investigación– en algunos casos reproducían actitudes estigmatizantes y discriminatorias que abrevaban en propuestas de exclusión. Como plantea Abramovich (2021), el enfoque de derechos humanos y el modelo social de la discapacidad impulsan una perspectiva que está en tensión con otra que no termina de morir y tales tensiones y conflictos moldearon, a su vez, las posibilidades de inclusión de las personas usuarias en este mecanismo de participación.

Por otra parte, la intensificación de las barreras económicas y comunicacionales producida durante 2016-2019, evidenció la inobservancia del estándar de “progresividad y no regresividad” establecido por el enfoque de derechos humanos, el cual prohíbe a los Estados desarrollar acciones de gobierno que empeoren los niveles de protección de derechos alcanzados con anterioridad (Pautassi, 2010, 2012).

Para finalizar, nos hacemos eco de las advertencias de autores (Canal, 2014; Escorel y Moreira, 2011; Foio, 2016) que sostienen que la mera creación de instancias de participación no garantiza *per se* la inclusión de sectores tradicionalmente excluidos, dado que –de no mediar acciones institucionales sistemáticas y sostenidas tendientes a abordar las situaciones de desventaja estructural– los nuevos mecanismos de participación ciudadana pueden acabar reproduciendo y reforzando patrones pre-existentes de exclusión social.

Referencias bibliográficas

- Abramovich, V. (2021). Los derechos humanos en las políticas públicas. En L. Pautassi y F. Marco Navarro (Coords.), *Feminismos, cuidados e institucionalidad. Homenaje a Nieves Rico* (pp. 375-392). Fundación Medifé Edita.
- Abramovich, V. y Pautassi, L. (2009). El enfoque de derechos y la institucionalidad de políticas sociales. En V. Abramovich y L. Pautassi (Comps.), *La revisión judicial de las políticas sociales. Estudio de casos* (pp. 279-340). Editores del Puerto.
- Agrest, M. (2011). La participación de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex*, 22(100), 409-418.
- Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2017). *Informe sobre salud mental y derechos humanos*. ACNUDH. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/021/37/PDF/G1702137.pdf?OpenElement>.
- Amarante, P. (2009). *Superar el manicomio: salud mental y atención psicosocial*. Topia.
- Ardila, S. (2011). La inclusión de la perspectiva de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex*, 22(95), 49-55. <http://www.editorialpolemos.com.ar/docs/vertex/vertex95.pdf>.
- Ardila, S. (2012). *La perspectiva de los usuarios en la evaluación de servicios de salud mental: estudio de caso de un programa de externación de mujeres en la provincia de Buenos Aires*. [Tesis doctoral]. Universidad Nacional de Lanús.
- Argentina. Acta 6/14 de la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones, del 1 de julio de 2014, sobre creación del Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 1 de julio de 2014, n° 32.916, pp. 26-27. <https://eolcdn.errepar.com/bo/2014/07/01-07-2014.pdf>.
- Argentina. Acta 9/14 Anexo I de la Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones, del 24 de septiembre de 2014, sobre el Listado de Organizaciones seleccionadas para conformar el Consejo Consultivo Honorario en Salud Mental y Adicciones. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 24 de septiembre de 2014, n° 32.975, pp. 18-19. <https://eolcdn.errepar.com/bo/2014/09/24-09-2014.pdf>.
- Argentina. Decreto 603/13 de la Presidencia de la Nación, de 28 de mayo de 2013, aprueba reglamentación de la Ley 26.657 sobre derecho a la protección de la salud mental. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 29 de mayo de 2013, n° 32.649, pp. 1-5.
- Argentina. Ley 26.657 del Honorable Senado de la Nación, de 25 de noviembre de 2010, sobre derecho a la protección de la salud mental. *Boletín Oficial de la República Argentina*, 3 de diciembre de 2010, n° 32.041, pp. 1-4.
- Basaglia, F. (1970). *La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico*. Barral Editores.
- Blais, L. (2002). Los movimientos sociales y la desinstitucionalización psiquiátrica. El movimiento de los psiquiatrizados y la política de salud mental comunitaria en Canadá: La experiencia de Ontario. *Cuadernos de Trabajo Social*, (15), 63-81. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=301929&orden=1&info=link>.
- Canal, R. (2014). *Inclusión social y democracia participativa: de la discusión conceptual a la acción local*. Comisión de Inclusión Social, Democracia Participativa y Derechos Humanos de Ciudades y Gobiernos Locales Unidos. https://www.uclg-cisdp.org/sites/default/files/CISDP%20IGOP%20ES%20Sencera_baixa.pdf.
- Ceriani, L., Obiols, J. y Stolkiner, A. (2010). *Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: las organizaciones de usuarios* [Ponencia]. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profe-

- sional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-031/579.pdf>.
- Chaves, M. (2014). Haciendo trámites con los pibes y las familias: barreras de acceso y micropolíticas públicas. *Escenarios*, 14(21), 15-23. http://naturalis.fcnym.unlp.edu.ar/repositorio/_documentos/sipcyt/bfa005375.pdf.
- Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A.; Sotelo, R., Stolkner, A. (2007). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. *Anuario de Investigaciones*, 14, 201-209. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139943019.pdf>.
- Comes, Y. y Stolkner, A. (2005). "Si pudiera pagaría": estudio sobre la accesibilidad simbólica de las mujeres usuarias pobres del AMBA a los servicios asistenciales estatales. *Anuario de Investigaciones*, 12, 137-143. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139941013.pdf>.
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2001). *Recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad mental*. CIDH. <http://www.cidh.org/annualrep/2000sp/cap.6d.htm>.
- Creswell, J. (2014). *Research design. Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Sage.
- Escorel, S. y Moreira, R. M. (2011). Desafíos de la participación social en salud en la nueva agenda de la reforma sanitaria brasileña: democracia deliberativa y efectividad. En S. Fleury y L. V. Costa Lobato, *Participación, democracia y salud* (pp. 289-312). Lugar Editorial.
- Ferro, L. F. (2016). Fortalecimiento do controle social em saúde mental: estratégias e possibilidades. *Cad. Ter. Ocupacional*, 24(3), 601-610. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoRE0691>.
- Figueroa Escudero, E. y Zúñiga Rodríguez, M. (2020). Las barreras actitudinales y estructurales en el proceso de aprendizaje en los estudiantes universitarios con discapacidad. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 3(2), 6-15. <https://remca.umet.edu.ec/index.php/REMCA/article/view/259/293>.
- Foio, M. S. (2016). Poder, autonomía y participación ciudadana en el marco de la gestión de políticas públicas. En A. M. Pérez Rubio y P. Barbetti (Coords.), *Políticas sociales: significaciones y prácticas* (pp. 51-70). Estudios Sociológicos. <https://www.aacademica.org/amalia.miano/70.pdf>.
- Font, J., Blanco, I., Gomà, R. y Jarque, M. (2012). Mecanismos de participación ciudadana en la toma de decisiones locales: una visión panorámica. *Transformación Estado Democrático*, 7(50), 102-131.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine de Gruyter.
- Goffman, E. (1961). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu.
- Herranz, S. M. y Yoma, S. M. (2013). *Radio Los Inestables: alcances del dispositivo en salud mental comunitaria* [Tesis de licenciatura no publicada]. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba.
- Kleintjes, S., Lund, C. y Swartz, L. (2013). Barriers to the participation of people with psychosocial disability in mental health policy development in South Africa: A qualitative study of perspectives of policy makers, professionals, religious leaders and academics. *BMC Int. Health Hum Rights*, 13(1), 17. <https://doi.org/10.1186/1472-698X-13-17>.
- Le Blanc, G. (2007). *Vidas ordinarias, Vidas precarias. Sobre la exclusión social*. Nueva Visión.
- de Lellis, M. (2015). Un nuevo paradigma en salud mental: ejes de la transformación. En M. de Lellis (Comp.), *Perspectivas en salud pública y salud mental* (pp. 85-117). Nuevos Tiempos Ediciones.
- Maxwell, J. (2019). *Diseño de investigación cualitativa*. Gedisa.
- Millar, S. L., Chambers, M. y Giles, M. (2016). Service user involvement in mental health care: An evolutionary concept analysis. *Health Expect*, 19(2), 209-221. <https://doi.org/10.1111/hex.12353>.

- Montes de Oca Barrera, L. B. (2014). ¿Innovaciones democráticas? Análisis del Consejo Consultivo de telecomunicaciones en México. *Revista Mexicana de Sociología*, 76(2), 287-320. <http://dx.doi.org/10.22201/iis.01882503p.2014.2.46433>.
- Nazareno, M., Segura, M. S. y Vázquez, G. (Eds.) (2019). *Pasaron cosas: política y políticas públicas en el gobierno de Cambiemos*. Editorial Brujas. <https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/14448>.
- Neiman, G. y Quaranta, G. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En I. Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 213-238). Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>.
- Oraisón, M. (2016). La participación como estrategia de inclusión: el discurso de las políticas del Bicentenario. En A. M. Pérez Rubio y P. Barbetti (Coords.), *Políticas Sociales: significaciones y prácticas* (pp. 31-50). Estudios Sociológicos Editora. <https://www.aacademica.org/amalia.miano/70.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (1966). *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/ccpr_SP.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (1971). *Declaración de los derechos del retrasado mental*. ONU. https://www.oas.org/dil/esp/Declaracion_AG-26-2856_1971.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (1975). *Declaración de los derechos de los impedidos*. ONU. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000043670_spa.
- Organización de las Naciones Unidas (1991). *Principios de Naciones Unidas para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de salud mental*. ONU. <https://www.cidh.oas.org/privadas/principiosproteccionmental.htm>.
- Organización de las Naciones Unidas (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/crpd_SP.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (2011). *Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública*. ONU. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/175/30/PDF/G1117530.pdf?OpenElement>.
- Organización de las Naciones Unidas (2018). *Observación General n°6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la igualdad y la no discriminación*. ONU. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/119/08/PDF/G1811908.pdf?OpenElement>.
- Organización de las Naciones Unidas (2019). *Observación General n°7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención*. ONU. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/336/57/PDF/G1833657.pdf?OpenElement>.
- Organización de los Estados Americanos (1948). *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*. OEA. <https://www.oas.org/es/cidh/mandato/basicos/declaracion.asp>.
- Organización de los Estados Americanos (1999). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. OEA. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>.

- Organización de los Estados Americanos (2011). *Indicadores de progreso para la medición de los derechos contemplados en el Protocolo de San Salvador*. OEA. http://www.pudh.unam.mx/repositorio/OEA_Indicadores-Progreso-111216.pdf.
- Organización de los Estados Americanos (2021). *Guía para el establecimiento de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. OEA. http://www.oas.org/es/sadye/publicaciones/GUIA_PRACTICA_CEDDIS_ESP.pdf.
- Organización Panamericana de la Salud (1990). *Declaración de Caracas. Conferencia sobre la reestructuración de la atención psiquiátrica en América Latina dentro de los sistemas locales de salud (SILOS)*. OPS. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Declaracion_de_Caracas.pdf.
- Organización Panamericana de Salud (2005). *Principios de Brasilia. Principios rectores para el desarrollo de la atención en salud mental en las Américas*. OPS. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/PRINCIPIOS_dE_BRASILIA.pdf.
- Organización Panamericana de Salud (2010). *Consenso de Panamá. Conferencia Regional de Salud Mental*. OPS. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/1.%20PosterSpanishJAN11.pdf>.
- Parés, M. (2009). *Una propuesta de criterios de calidad democrática para evaluar los procesos participativos*. Instituto de Gobierno y Políticas Públicas (IGOPP) de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Parés, M. y Resende, P. (2009). Tipos y experiencias de participación promovidas por la Administración pública: sus límites y radicalidades. En M. Parés (Coord.), *Participación y calidad democrática. Evaluando las nuevas formas de democracia participativa* (pp. 77-100). Ariel.
- Pautassi, L. (2010). Indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales. Más allá de la medición. En V. Abramovich y L. Pautassi (Comps.), *La medición de derechos en las políticas sociales* (pp. 1-87). Ediciones del Puerto.
- Pautassi, L. (2012). Enfoque de derechos en las políticas públicas: monitoreo y rendición de cuentas de los Estados ante el sistema interamericano de derechos humanos. *Revista Interferencia*, 1(3), 15-27. <https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/6204/2013-13-27.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Pérez-Castro, J. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica*, (53), 1-22. <https://sinectica.iteso.mx/index.php/SINECTICA/article/view/948/1077>.
- Restall, G. (2015). Conceptualizing the outcomes of involving people who use mental health services in policy development. *Health Expect*, 18(5), 1167-1179. <https://doi.org/10.1111/hex.12091>.
- Salud Mental España (2016). La salud mental en primera persona. Los comités de personas expertas. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 241-247. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/248>.
- Schneider, C. (2007). *La participación ciudadana en los gobiernos locales: contexto político y cultura política. Un análisis comparado de Buenos Aires y Barcelona* [Tesis doctoral]. Departamento de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Pompeu Fabra. Repositorio institucional de la UPF. <https://repositori.upf.edu/handle/10230/12162>.
- Solitario, R., Garbus, P. y Stolkner, A. (2008). Derechos, ciudadanía y participación en salud: su relación con la accesibilidad simbólica a los servicios. *Anuario de Investigaciones*, 15, 263-269. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139944025.pdf>.
- de Souza Minayo, M. C. (2005). Concepto de triangulación por evaluación de métodos. En M. C. de Souza Minayo, S. Goncalves de Assis y E. Ramos de Souza, *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales* (pp. 17-50). Lugar Editorial.
- Tambuyzer, E., Pieters, G. y van Audenhove, C. (2014). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expect*, 17(1), 138-150. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x>.

- Toboso Martín, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *Dilemata*, 13(36), 69-85. <https://digital.csic.es/bitstream/10261/262651/1/Capacitismo.pdf>.
- Tomes N. (2006). The patient as a policy factor: A historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Aff Proj Hope*, 25(3), 720-729. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.25.3.720>.
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Síntesis.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). La investigación cualitativa. En I. Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 23-64). Gedisa. <https://bit.ly/3Mp4xHv>.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 10(2), 30. http://www.ustatunja.edu.co/cong/images/cursos/IRENE_VASILACHIS_DE_GIALDINO.pdf.
- Yoma, S. M. (2019). Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(7), 2499- 2512. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018247.14402017>.
- Yoma, S. M. (2021). Concepciones de sujeto y la participación como un derecho en salud mental y discapacidad. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 5(1), 157-175. <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/243>.

Un estudio comparativo del compromiso de familias y profesorado con la inclusión educativa

A comparative study of the perception of families' and teachers' commitment to inclusive education

Resumen

Este estudio surge con el objetivo de analizar si existen diferencias entre el profesorado y las familias en la percepción de inclusión en las escuelas, su compromiso con la inclusión educativa y si la variable autoinformada «tener información sobre discapacidad» impacta en el compromiso con la inclusión. Para ello, se ha administrado el *Cuestionario de percepción del centro educativo*, tomado del *Index for inclusion* (Booth *et al.*, 2006) y el *Cuestionario de percepción y compromiso con la inclusión*, adaptado del estudio de Sosa Farfán (2019). La muestra estuvo conformada por 539 participantes, 169 profesoras y profesores en activo, de educación infantil o primaria, de la región de Extremadura (España) y 370 familiares (madres o padres) de alumnos y alumnas escolarizados en estos centros. El diseño del estudio es descriptivo-transversal con medidas ex post facto. Los resultados muestran que las familias que manifiestan tener poca información sobre discapacidad perciben más inclusión en las escuelas. Familias y profesores coinciden en la elevada percepción de obstáculos y puntúan bajo en la variable prácticas inclusivas. Sin embargo, se aprecia entre las familias más compromiso con la inclusión. De ahí que se las considere como un recurso para apoyar este proceso.

Palabras clave

Inclusión educativa, educación primaria, percepción del centro, compromiso con la inclusión, implicación de los padres.

Abstract

This study arises with the aim of analyzing whether there are differences between teachers and families in the inclusion perception of schools, their commitment to educational inclusion and if the self-reported variable “having information about disability” impacts on the commitment to inclusion. To do this, the Educational Center Perception Questionnaire, taken from the Index for inclusion (Booth *et al.*, 2006) and the Perception and Commitment to Inclusion Questionnaire, adapted from Sosa's study (2019), have been applied. The sample was made up of 539 participants, of whom 169 were in service teachers from the region of Extremadura (Spain) and 370 family members (mothers or fathers) of pupils attending these schools. This is a descriptive-cross-sectional with ex post facto measures design. The results show that families who report having little information about disability perceive more inclusion in schools. Families and teachers agree on the high perception of barriers and score low in the variable “inclusive practices”. However, there is a greater commitment to inclusion among families. Hence families are said to become a resource to support inclusion.

Keywords

Educational inclusion, primary education, perception of the school, commitment to inclusion, parental involvement.

Margarita Rodríguez Gudiño

<margarigudi@gmail.com>

Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) de Olivenza (Badajoz). España

Cristina Jenaro Río

<crisje@usal.es>

Universidad de Salamanca. España

Raimundo Castaño Calle

<rcastanoca@upsa.es>

Universidad Pontificia de Salamanca. España



Para citar:

Rodríguez Gudiño, M., Jenaro Río, C. y Castaño Calle, R. (2023). Un estudio comparativo del compromiso de familias y profesorado con la inclusión educativa. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 139-162.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.07>>

Fecha de recepción: 04-02-2023

Fecha de aceptación: 31-05-2023



1. Introducción

Desde comienzos de los años 90, los principios de la educación inclusiva se han ido incorporando a las leyes de muchos países, y han empezado a aparecer en los estatutos y programas de numerosas organizaciones internacionales (Saloviita, 2020). Desde entonces se han producido avances en la concreción de este compromiso y muchos sistemas educativos son hoy en día más inclusivos que hace treinta años (UNESCO, 2020). La inclusión se considera como un camino para mejorar los sistemas educativos (Ainscow, 2020), pero aún es manifiesta la necesidad de consolidar este modelo y seguir avanzando en el mismo, pues con demasiada frecuencia se utiliza la palabra inclusión como si de un eslogan se tratara. La educación es el mejor agente igualador social, pero también puede llegar a ser el mayor instrumento de discriminación cuando no se aplica adecuadamente en la inclusión de todo el alumnado (Singh *et al.*, 2020). A este principio se contraponen la premisa de aquellos quienes aún defienden la educación especial y mantienen que los iguales de los niños y niñas con discapacidad son los otros niños y niñas con discapacidad, pues de este modo construyen su propia identidad y se naturaliza su separación (Roger-García *et al.*, 2022) e intentan re-significar o reinterpretar la inclusión. Este discurso emergente frente a la educación inclusiva surgió en España a finales del año 2018. De este modo, nació el movimiento *Inclusiva sí, especial también* (Huete García *et al.*, 2019), creando imaginarios y narrativas sobre las personas con discapacidad y los centros de educación especial a partir de la red social Twitter. Estas narrativas han sido objeto de estudio mediante el análisis de los argumentos técnicos y emotivos que aportan para intentar justificar la existencia de los centros de educación especial. Se trata pues de un movimiento que surge como resistencia frente al cambio hacia la inclusión de las personas con discapacidad (Huete García *et al.*, 2019). En todo ello tienen un papel importante las asociaciones de discapacidad, que se han ido especializando como entidades prestadoras de servicios cada vez más complejos y dentro de un catálogo cada vez más amplio. La prestación de servicios implica, por lo tanto, mayor movilización de recursos humanos y de recursos materiales financiados por fuentes públicas y privadas y se establece una relación de usuario-proveedor. Así, la profesionalización de las entidades lleva a que los intereses de las organizaciones no tengan por qué coincidir con el de los asociados (Díaz Velázquez, 2008) y reducen la capacidad de respuesta crítica ante un modelo segregador que se resiste a su desaparición. Más aún, esta visión (re)distributiva de los estudiantes y los recursos (Sandoval y Waitoller, 2022, p. 17) se ha revestido de modelos compensatorios que muestran serias limitaciones en el ámbito educativo. Por ello, es necesario profundizar en la premisa fundamental de la educación inclusiva, la necesidad de colaboración de las familias para construir comunidades escolares inclusivas, los progresos de la investigación educativa en relación a este tema y la necesidad de que la educación inclusiva sea algo más que una declaración de intenciones para concretarse en un compromiso de las comunidades educativas.

La educación inclusiva es más que una declaración de intenciones

En la actualidad, los sistemas educativos de todo el mundo afrontan retos, uno de los cuales es la implementación de modelos educativos inclusivos. Una definición clásica de educación inclusiva es la presencia, participación y logro de todos los estudiantes (Ainscow *et al.*, 2006). El requisito de que las escuelas inclusivas eduquen a todas las niñas y niños juntos supone implementar formas de enseñanza que respondan a las diferencias individuales y por lo tanto beneficien a todos (Ainscow, 2020). El derecho

a la educación inclusiva requiere transformar la cultura, la política y las prácticas de todos los entornos educativos para responder a las diferentes necesidades y particularidades de los estudiantes y para superar aquello que lo obstaculiza (Comentario General número 4) (ONU, 2008). Esto implica reflexionar sobre las barreras que conducen a que algunos estudiantes sean marginados, así como superar tales barreras y desarrollar formas de educación efectivas para todos (Ainscow, 2020). Desde este modelo, los centros escolares y cada docente en su aula tienen la responsabilidad de revisar sus culturas, políticas y prácticas, para articular con equidad las oportunidades de todo el alumnado (UNESCO - IBE, 2021). Dichas oportunidades parecen aún lejanas, pues mientras que en los países pobres millones de niños no pueden asistir a la escuela, en países ricos muchos jóvenes abandonan prematuramente el sistema educativo (OECD, 2012, como se citó en Ainscow, 2020). Por otra parte, el debate sobre qué se entiende por inclusión aún sigue abierto cuando se hace referencia a niños y niñas con discapacidad, y todavía en la actualidad es preciso diferenciar la integración de la inclusión (Pellicano *et al.*, 2018). Sin olvidar que las prácticas de educación inclusiva difieren entre países e incluso dentro de un mismo país (Haug, 2016). Desde el planteamiento de la educación inclusiva el profesorado tiene que dar respuesta a la diversidad de estudiantes, entre ellos alumnos y alumnas con discapacidad que se encuentran ubicados en clases ordinarias con sus iguales. Sin embargo, su presencia en la clase no garantiza que el profesorado se encuentre cómodo con la responsabilidad de su educación ni significa que sean verdaderos miembros del aula (Gregory y Noto, 2018). A este respecto, el estudio de Yaraya *et al.* (2018) ya mostró que las actitudes del profesorado hacia la inclusión están determinadas sobre todo por su compromiso personal y profesional, así como por el resultado escolar de los estudiantes. Esto refleja que la inclusión educativa aún continúa siendo un asunto complejo y controvertido, pues la implementación de prácticas inclusivas para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (en adelante, ACNEAE) no siempre son bien entendidas. En el contexto educativo español, según Echeita Sarrionandia (2021), la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE) podría haber proporcionado una visión amplia, comprensiva e inclusiva del constructo apoyo educativo cuando hace referencia a «alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo» (LOMLOE, tít. II, cap.1), proponiendo el mencionado autor una definición alternativa que destaca los valores, políticas, prácticas y recursos, así como la participación en términos de bienestar y pertenencia, y el aprender y rendir. A este respecto cabe preguntarse cuál es el ritmo de mejoras a adoptar y a considerar aceptables para los grandes desafíos que hay que enfrentar, como la inclusión del alumnado con necesidades de apoyo más extensas y generalizadas (Echeita Sarrionandia, 2022). La inclusión requiere aún pasar de ser un derecho a un hecho normalizado y generalizado.

La necesidad de construir comunidades escolares inclusivas

Es conocido que el éxito de la educación inclusiva depende ampliamente de la colaboración entre las familias y el profesorado (Adams *et al.*, 2016). Las familias, desde el momento que escolarizan a sus hijos, tienen unos derechos y unos deberes reconocidos por la legislación (Bernard y Llevot, 2015). Uno de estos derechos se relaciona con la participación en los centros, de manera individual, asistiendo a las reuniones, formando parte de las actividades organizadas por el centro, o bien de manera colectiva mediante las asociaciones de padres y madres y el consejo escolar (Appiah-Kubi y Amoako, 2020; Bernard y Llevot, 2015; Gokalp *et al.*, 2021). Esto pone también de manifiesto que lo que importa no es tanto la participación como el compromiso (Sakamoto, 2021). Este derecho a participar muchas veces queda difuminado, bien por el

desconocimiento de los mismos de la labor que pueden desarrollar en los centros, por el desinterés de estos en llevar a cabo tareas extra o por la carencia de una conciliación familiar efectiva que les permita participar (Belmonte *et al.*, 2020). La implicación de las familias no difiere según el género de los padres, aunque sí en función del nivel educativo (Sahin, 2019), pero se ha mostrado la influencia del estatus socioeconómico de las familias en el rendimiento escolar de sus hijos (Gokalp *et al.*, 2021). También se ha encontrado que la implicación de las familias en la educación se limita en muchos casos a actividades como la asistencia a entrevistas padres-profesores (Sahin, 2019). En relación con la inclusión de ACNEAE, se ha mostrado que un mayor nivel educativo e ingresos de las familias se asocia a actitudes más positivas hacia la inclusión de estudiantes con discapacidades físicas. Familias con menor nivel educativo presentan actitudes más positivas hacia la inclusión educativa cuando se trata de estudiantes con dificultades de aprendizaje (Paseka y Schwab, 2020). En general, aunque las familias tengan actitudes positivas hacia la inclusión educativa de sus respectivos hijos/as, no están de acuerdo con la forma en la que se está llevando a cabo (Benítez, 2014). Ejemplo de ello es cómo las familias con hijos/as con necesidades específicas de apoyo educativo destacan la responsabilidad y compromiso mostrados por el equipo de especialistas y por el tutor (Benítez, 2014), y perciben que las necesidades de sus hijos son mejor atendidas cuando se les proporciona apoyo en clases especiales que cuando asisten a las clases ordinarias (Benítez, 2014; Paseka y Schwab, 2020). También muestran preocupación por las dificultades en los procedimientos administrativos, la aceptación social y del grupo de iguales, así como por el futuro de sus hijos/as (Özaydın *et al.*, 2021). Familias y profesorado coinciden en la importancia de la formación del profesorado para desarrollar sus funciones con satisfacción y mantener el compromiso con la profesión (Larrosa y García-Fernández, 2014).

Para lograr una relación positiva es preciso que las familias tengan confianza en el profesorado, se sientan bien recibida y experimenten reciprocidad en su comunicación con la escuela (Appiah-Kubi y Amoako, 2020). La investigación sugiere que existen barreras en la comunicación en el contexto de cooperación escuela-familias (de Haro Rodríguez *et al.*, 2020; Gokalp *et al.*, 2021). En todo caso, el punto de vista de las familias es valioso para desarrollar nuevas formas inclusivas de trabajo (Ainscow, 2020). La cooperación entre escuelas, profesorado y familias es un factor esencial para el éxito escolar individual del niño/a (Sahin, 2019); además, se deben promover valores inclusivos, así como la participación de todos (Ainscow, 2020), pues se ha mostrado que el alumnado con necesidades especiales de apoyo educativo es objeto de rechazo o es ignorado en sus centros educativos (Rodríguez Gudiño *et al.*, 2022).

La inclusión educativa como objeto de investigación educativa

Hitos como la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994), y recientemente la formulación de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) (United Nations, 2015) que conforman la Agenda 2030, aumentaron el interés en la educación inclusiva. Así, el objetivo 4 se formuló para demandar la necesidad de sistemas educativos que evolucionara hacia una educación inclusiva capaz de erradicar situaciones de discriminación e injusticia social. Sin embargo, las metas que conforman el objetivo 4 podrían ser un espejismo, debido a la incapacidad de establecer estrategias de acción conjuntas ya que las naciones difieren en su modelo o sistema educativo (Ossai, 2022). Además, la consecución de este objetivo conlleva la necesidad de crear entornos propicios en la escuela y el hogar (Ossai, 2022), lo cual supone afrontar otros retos y responder a otras necesidades. La importancia de incluir a los niños/as con discapacidad es un asunto esencial en esta agenda política internacional (Ainscow, 2020). Desde entonces hasta ahora, estos hitos han aumentado el interés hacia la educación inclusiva, lo cual se aprecia en la presencia creciente de investigación y publi-

caciones relacionadas con la misma. A partir del análisis de estas publicaciones se han distinguido cuatro líneas de investigación en torno a la educación inclusiva (Hernández-Torrano *et al.*, 2020). Por un lado, la que tiene como centro de interés al profesorado y las escuelas. En segundo lugar, la relacionada con estudiantes con discapacidad. La tercera línea se centra en publicaciones relacionadas con las políticas, lo social, la justicia, marginalidad e ideología. Una cuarta línea pone su foco principalmente en las escuelas, las prácticas y la educación superior. Por su parte, los temas más analizados han sido las actitudes de los profesores hacia la educación inclusiva; las diferencias actitudinales de profesores en activo y en formación hacia la educación inclusiva; el análisis de las prácticas y principios que promueven la educación inclusiva; la educación especial y la participación de los estudiantes con necesidades educativas especiales (véase Hernández-Torrano *et al.*, 2020). Además, los últimos años la investigación ha estado marcada por la existencia de diferentes grupos de investigación y colaboración de diversos contextos geográficos y culturales. Se ha detectado además una escasez de revistas sobre educación inclusiva (Hernández-Torrano *et al.*, 2020).

En cuanto a la investigación en torno a las familias, cabe señalar que son prácticamente inexistentes los estudios que analicen el punto de vista de las familias en relación a la inclusión educativa (Liang y Cohrsen, 2020), permaneciendo las familias a nivel de investigación educativa casi como un grupo olvidado (Paseka y Schwab, 2020). En la última década se han analizado aspectos como el punto de vista de las familias sobre las prácticas del profesorado y el punto de vista de los profesores sobre las familias (Arapi y Hamel, 2021; de Haro Rodríguez *et al.*, 2020). También se han estudiado las percepciones de las familias con hijos/as con necesidades específicas de apoyo educativo acerca de la atención a la diversidad y medidas de inclusión educativa que este alumnado recibe en sus respectivos centros escolares (Benítez, 2014). La intensidad y naturaleza de las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad ha sido también objeto de investigación (Özaydin *et al.*, 2021). Otros estudios han analizado la participación de las familias en las escuelas para mejorar el rendimiento escolar de sus hijos (Sakamoto, 2021), las actitudes hacia la inclusión educativa de familias con hijos/as con discapacidad o con desarrollo típico (Bopota *et al.*, 2020), la percepción de las familias sobre el grado de implementación de acciones por las administraciones escolares (Crisol-Moya *et al.*, 2022). En otras ocasiones la atención investigadora se ha puesto en las actitudes de las familias hacia la inclusión, la percepción de las prácticas de enseñanza inclusivas, los recursos percibidos en clases ordinarias y clases inclusivas (Paseka y Schwab, 2020). Sin embargo, en la actualidad surge la necesidad de implementar estudios que analicen los factores que impulsan o inhiben el compromiso de las comunidades escolares con la inclusión educativa.

El compromiso con la educación inclusiva

Promover la educación inclusiva implica comprometerse con la misma. La promoción de la inclusión y la equidad en educación requiere atender a los procesos de aprendizaje social que tienen lugar dentro de contextos particulares (Ainscow, 2020), en los que el compromiso es clave en la construcción de enseñanzas que promuevan respuestas innovadoras y de calidad adaptadas a las necesidades individuales y colectivas de los aprendices (Alcalá del Olmo Fernández *et al.*, 2020). De este compromiso deben ser partícipes las familias y el profesorado. El compromiso hace referencia a esfuerzos o conductas concretas realizadas y, por tanto, es más que las intenciones conductuales evaluables mediante cuestionarios de actitudes. Esto ha dado lugar a que se comiencen a explorar variables personales autoinformadas como la percepción de tener o no suficiente información sobre discapacidad y cómo impacta en el compromiso con la inclusión.

A partir de este marco teórico e investigador, este estudio tiene como objetivo analizar las diferencias entre el profesorado y las familias en cuanto a la percepción de la inclusión de ACNEAE en los centros educativos, así como si existen diferencias en su compromiso con la inclusión educativa. Para ello, es preciso apuntar que al hacer referencia a ACNEAE se incluye a los alumnos con necesidades educativas especiales. Esto es, el alumnado con discapacidad (LOMLOE, tit. II, cap. I). En relación a este objetivo, planteamos las siguientes preguntas de investigación: ¿cómo perciben las familias y el profesorado los centros educativos y la inclusión de ACNEAE?, ¿en qué medida contar con información suficiente afectará a dicha percepción? Estas preguntas se han concretado en las siguientes hipótesis: (1) Habrá diferencias entre familias y profesorado en cuanto a la percepción del centro en cultura, política y prácticas inclusivas hacia ACNEAE. (2) Habrá diferencias entre familias y profesorado en cuanto a la percepción de obstáculos hacia la inclusión de ACNEAE. (3) Habrá diferencias entre ambos grupos en su compromiso con la inclusión. (4) La variable tener información sobre discapacidad afectará el compromiso con la inclusión de ACNEAE.

2. Materiales y métodos

2.1. Participantes

La muestra estuvo formada por 539 participantes, de estos 169 eran profesoras y profesores en activo de colegios de infantil y primaria públicos y concertados de la región de Extremadura (España). Además de 370 madres o padres con hijos escolarizados en esos mismos colegios. Todos participaron de forma voluntaria, sin percibir ningún incentivo, más allá de informarles sobre el objetivo del estudio. Se les garantizó el anonimato y confidencialidad de sus respuestas. En la tabla 1 se ofrecen los principales datos sociodemográficos para cada grupo de participantes. Se puede apreciar cómo el perfil típico del profesorado es el de una mujer con estudios universitarios que imparte docencia en educación primaria en un centro público. Dicho grupo ha tenido contacto con la discapacidad generalmente por razones profesionales y menos de la mitad considera tener suficiente información sobre la discapacidad. En cuanto al perfil de los familiares, madres o padres, se trata principalmente de mujeres, madres de estudiantes, con una diversidad de niveles formativos y con contacto con la discapacidad por motivos familiares. Los niños y niñas de los que informan se encuentran cursando estudios de primaria. El grupo de profesoras y profesores es ligeramente de mayor edad que el grupo de madres y padres.

Tabla 1. Características de los participantes en el estudio

	profesorado		familiares	
	n	%	n	%
Hombre	33	19,5	92	24,9
Mujer	136	80,5	278	75,1
Estudios				
Secundarios o menos	5	3	134	36,2
Bachiller o equivalente	1	0,6	124	33,5
Universitarios	163	96,4	112	30,3
Nivel educativo alumno				
Educación infantil	27	16	3	0,8
Educación primaria	133	78,7	367	99,2
Tipo de centro				
Centro concertado	42	24,9	53	14,3
Centro público	127	75,1	317	85,7
Contacto con discapacidad				
No	28	16,6	157	42,4
Sí	141	83,4	213	57,6
Contacto familiar	30	17,8	92	24,9
Contacto profesional	116	68,6	60	16,2
Contacto ocio/voluntariado	37	21,9	80	21,6
Información discapacidad				
No	91	53,8	220	59,5
Sí	78	46,2	150	40,5
Edad promedio (DT)		44,1 (8,7)		42,9 (26,7)

Fuente: elaboración propia.

De modo complementario cabe señalar que el profesorado participante tiene en su mayoría una experiencia docente de entre 10 y 20 años (40,2 %), seguidos de aquellos que indican llevar más de 20 años (35,5 %), entre 5 y 10 años (9,5 %) y menos de 5 años (14,8 %). Un 75,1 % (n=127) ha trabajado en contextos inclusivos y un 50,9 % (n=86) ha recibido formación en educación inclusiva.

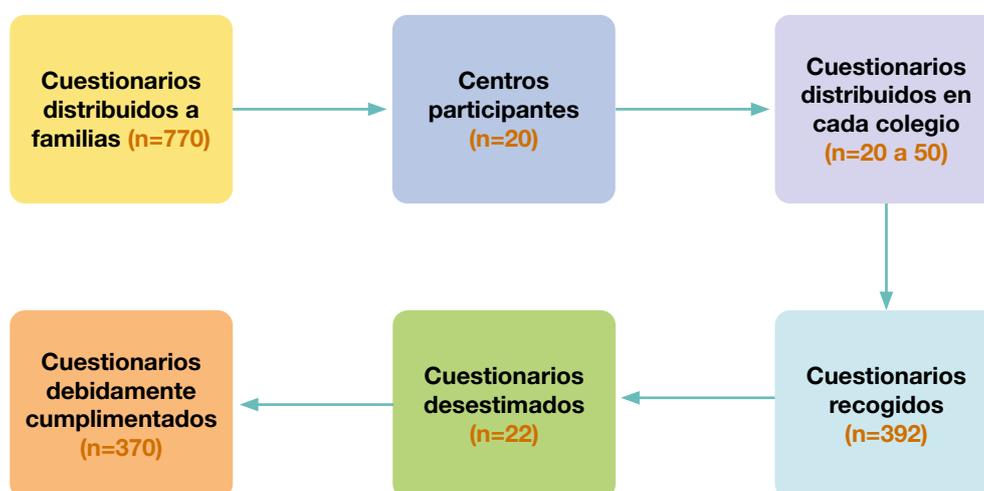
2.2. Procedimiento

La realización del estudio requirió su aprobación previa por parte de la Consejería de Educación y Empleo de la Junta de Extremadura, contexto donde se llevó a cabo el estudio. Entonces, se contactó mediante llamada telefónica y correo electrónico con centros de educación infantil y primaria, públicos y concertados, de la comunidad autónoma durante los meses de enero a junio de 2019. Para recoger la muestra de profesores y profesoras y garantizar el anonimato y confidencialidad, se envió a los directores de los centros educativos

participantes un enlace al cuestionario de evaluación online elaborado con el formulario de Google y que denominamos *Cuestionario de evaluación de factores favorecedores y obstaculizadores de la inclusión educativa*. Los directores de los centros enviaban por mensajería interna de la plataforma educativa Rayuela dicho cuestionario de evaluación a todo el profesorado. También se proporcionaron copias en formato papel del mencionado cuestionario a los colegios que así lo demandaron. La aceptación expresa de la participación en el estudio y de la posibilidad de publicar los resultados, bajo la garantía del total anonimato, fueron condiciones exigidas para la recogida de datos.

Para recoger la muestra de las familias se entregó el cuestionario a los tutores, para que estos los hicieran llegar a las familias acompañados de una nota explicativa del objetivo del estudio. Tras la explicación, se les solicitaba el consentimiento expreso de participar en el estudio, así como el consentimiento para que los resultados obtenidos pudieran ser publicados, respetando en todo momento el anonimato de los participantes. En el caso de cuestionarios distribuidos entre los familiares, se siguió el procedimiento que se detalla en la figura 1.

Figura 1. Procedimiento de distribución y recogida de cuestionarios



Fuente: elaboración propia.

2.3. Instrumentos

El instrumento de evaluación aplicado consta de tres partes. Una parte inicial de recogida de información sobre variables demográficas del profesorado como edad, categoría profesional, años de experiencia,

contacto con personas con discapacidad o tamaño del centro. En relación con los familiares, se recogió información como edad, nivel de estudios, si tenían contacto con personas con discapacidad y si creían tener suficiente información sobre discapacidad. Además, se emplearon el *Cuestionario de percepción del centro educativo*, tomado del *Index for inclusion* (Booth *et al.*, 2006), traducido y adaptado al castellano (González-Gil *et al.*, 2007) y utilizado en estudios previos (Manzo *et al.*, 2019). El cuestionario consta de 46 ítems que miden la cultura, la política y las prácticas inclusivas en una escala Likert de 1 a 5 puntos. Mayores puntuaciones denotan un mayor compromiso con la inclusión. La dimensión de la cultura del centro se valora a través de 13 ítems el grado en que los miembros del centro experimentan bienestar y se sienten parte de una comunidad (p. ej. «Todo el mundo se siente bienvenido»). La fiabilidad de esta dimensión ha sido de $\alpha=0,91$. La segunda dimensión está compuesta por 15 ítems y se relaciona con las políticas, es decir, con los aspectos metodológicos y normativos puestos en marcha a nivel del centro educativo para garantizar la inclusión (p. ej. «La política de necesidades educativas especiales es inclusiva»). En el presente estudio, esta dimensión presentó una fiabilidad de $\alpha=0,90$. En tercer lugar, la dimensión de prácticas se compone de 18 ítems que miden la puesta en marcha de actuaciones concretas a nivel del aula para fomentar la inclusión (p. ej. «Las evaluaciones fomentan los logros de todos los niños»). La fiabilidad de esta dimensión fue de $\alpha=0,96$.

Además, empleamos el *Cuestionario de percepción y compromiso con la inclusión*, adaptado del estudio de Sosa Farfán (2019) cuya extensión inicial era de 64 ítems. El instrumento se responde en una escala de 1 a 5 puntos y mayores puntuaciones denotan mayor acuerdo con la dimensión evaluada. Para el presente estudio hemos seleccionado dos dimensiones, evaluadas mediante 27 ítems. Por un lado, la dimensión de percepción de obstáculos, que consta de 10 ítems que valoran la percepción de dificultades para la puesta en marcha de una enseñanza inclusiva (p. ej. «Un obstáculo para una enseñanza inclusiva en este centro son los sistemas de evaluación»). La fiabilidad de la dimensión fue de $\alpha=0,80$ y mayores puntuaciones indican mayor percepción de obstáculos. Por su parte, la dimensión de compromiso con la inclusión está formada por 17 ítems que miden esfuerzos concretos realizados desde el centro educativo, tanto a nivel más general (p. ej. «Este centro está apoyando la formación del profesorado en enseñanza inclusiva») como a nivel del aula (p. ej. «En las clases donde hay alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo se recurre al trabajo colaborativo entre alumnos») para promover la inclusión. La fiabilidad de la dimensión fue de $\alpha=0,90$. Puntuaciones más altas indican la percepción de un mayor compromiso del centro con la educación inclusiva. En el anexo 1 se puede acceder a ambos cuestionarios.

2.4. Diseño y análisis

El objetivo de este estudio era analizar si existían diferencias significativas entre ambos grupos de participantes en las variables dependientes analizadas. Esto es, percepción de la inclusión de ACNEAE en el centro educativo en las dimensiones de cultura, política y prácticas inclusivas. Las otras variables dependientes analizadas han sido la percepción de obstáculos y el compromiso con la inclusión. Se trata de un estudio de tipo descriptivo-transversal con medidas *ex post facto*. Este tipo de diseños es especialmente útil cuando se están evaluando conceptos como las actitudes o similares (Kesmodel, 2018). En cuanto a los análisis estadísticos realizados, para contrastar la fiabilidad de los instrumentos de medida se han empleado estadísticos de los tests, concretamente, el estadístico alfa de Cronbach. Para el contraste de objetivos de hipótesis se han empleado estadísticos descriptivos y se han realizado análisis multivariante de varianza (Manova) y análisis de varianzas (Anova). El nivel de significación exigido para todos los análisis fue de $\alpha = 0,05$.

3. Resultados

3.1. Percepción de la cultura, política y prácticas por parte del profesorado y las familias

En relación con el primer objetivo hemos analizado si existían diferencias entre las familias y el profesorado en la percepción de la inclusión de ACNEAE en los centros educativos con los que tenían relación. Esto es, la percepción de cultura inclusiva del centro, la política y las prácticas. Los resultados muestran que las familias perciben más compromiso en las escuelas con la inclusión educativa que el profesorado. Más específicamente, obtienen puntuaciones más altas en políticas ($M= 2.25$; $p=.00$), entendida como los aspectos metodológicos y organizativos implementados a nivel del centro educativo para garantizar la inclusión, y prácticas ($M=1.98$; $p=.012$), que se relaciona con la implementación de actuaciones concretas a nivel del aula para fomentar la inclusión. Mediante el análisis de varianza Anova se comprobó que las diferencias entre ambos grupos fueron estadísticamente significativas en ambas dimensiones. En la tabla 2 se detallan los resultados obtenidos. Puede decirse entonces que, si bien, la percepción de la cultura, esto es, la sensación de pertenencia a una misma comunidad, es similar entre ambos grupos de informantes, las familias consideran en mayor medida que los profesores, que los centros están poniendo en marcha metodologías y actuaciones concretas para favorecer la inclusión.

Tabla 2. Estadísticos descriptivos y percepción de las diferencias (Anova) en la valoración de la cultura, política y prácticas escolares, por parte del profesorado y familias

Variables	Factor	n	M	DT	ET	F	p
Cultura						1,153	0,283
	profesorado	169	2,04	0,66	0,05		
	familiares	370	2,10	0,61	0,03		
Política						12,476	0,000
	profesorado	169	2,05	0,66	0,05		
	familiares	370	2,25	0,59	0,03		
Prácticas						6,397	0,012
	profesorado	169	1,83	0,73	0,06		
	familiares	370	1,98	0,64	0,03		

Fuente: elaboración propia.

3.2. Percepción de obstáculos y compromiso con la inclusión por parte del profesorado y de las familias

En relación con el segundo objetivo de este estudio se analizó en primer lugar si existían diferencias entre ambos grupos de participantes en la dimensión percepción de obstáculos (p. ej. la falta de personal de apoyo cualificado) hacia la inclusión educativa de ACNEAE. En la tabla 3 se aprecia cómo el profesorado obtuvo puntuaciones significativamente más elevadas que el grupo de familiares. Ello revela que el profesorado percibe más obstáculos hacia la inclusión educativa que las familias.

Por lo que se refiere al tercer objetivo de este estudio se analizó si existían diferencias entre ambos grupos de participantes en la dimensión compromiso con la inclusión educativa. Los resultados se presentan en la tabla 3 donde se puede apreciar cómo el grupo de familiares obtuvo puntuaciones significativamente más elevadas que el grupo de profesores, lo que indica que las familias perciben un mayor compromiso con la inclusión educativa en los centros educativos de lo que lo percibe el profesorado.

Tabla 3. Estadísticos descriptivos y percepción de las diferencias (Anova) en la valoración de obstáculos y compromiso con la inclusión, por parte del profesorado y familias

Variables	Factor	n	M	DT	ET	F	p
Obstáculos						13,029	0,000
	profesorado	169	3,39	0,70	0,05		
	familiares	370	3,13	0,78	0,04		
Compromiso con inclusión						12,220	0,001
	profesorado	169	2,12	0,59	0,05		
	familiares	370	2,32	0,62	0,03		

Fuente: elaboración propia.

3.3. Información sobre discapacidad por parte del grupo de profesores y familias y percepción de apoyos y barreras para la inclusión

En relación al objetivo: analizar si existían diferencias entre ambos grupos en las variables percepción de barreras y apoyos para la inclusión de ACNEAE, teniendo además en cuenta la variable autoinformada “tener información sobre discapacidad” es pertinente destacar que se trata de un diseño de dos factores (grupo e información sobre discapacidad) y con cinco variables dependientes (cultura, política, prácticas, obstáculo y compromiso). Cabe recordar que la dimensión cultura inclusiva se entiende como la promoción de valores inclusivos. Esto es, si los miembros del centro experimentan bienestar y se sienten parte de la comunidad educativa (ejemplo de ítem «los maestros y padres colaboran»). La variable política se refiere a los aspectos metodológicos y organizativos implementados a nivel del centro educativo para garantizar la inclusión. Es decir, valora si se está creando un centro para todos (p. ej. «todos los niños de la zona son animados a formar parte del colegio»). La variable prácticas se entiende como la implementación de actuaciones concretas a nivel del aula para fomentar la inclusión. Un ejemplo de ello sería la organización del apoyo para la atención al alumnado (p. ej. «los maestros desarrollan recursos compartidos para apoyar el juego, el aprendizaje y la participación»). Finalmente, la dimensión compromiso evalúa esfuerzos concretos realizados por el centro para promover la inclusión. Ello ha sido medido mediante ítems como «en este colegio la calidad de la enseñanza se define por la formación de todos los alumnos».

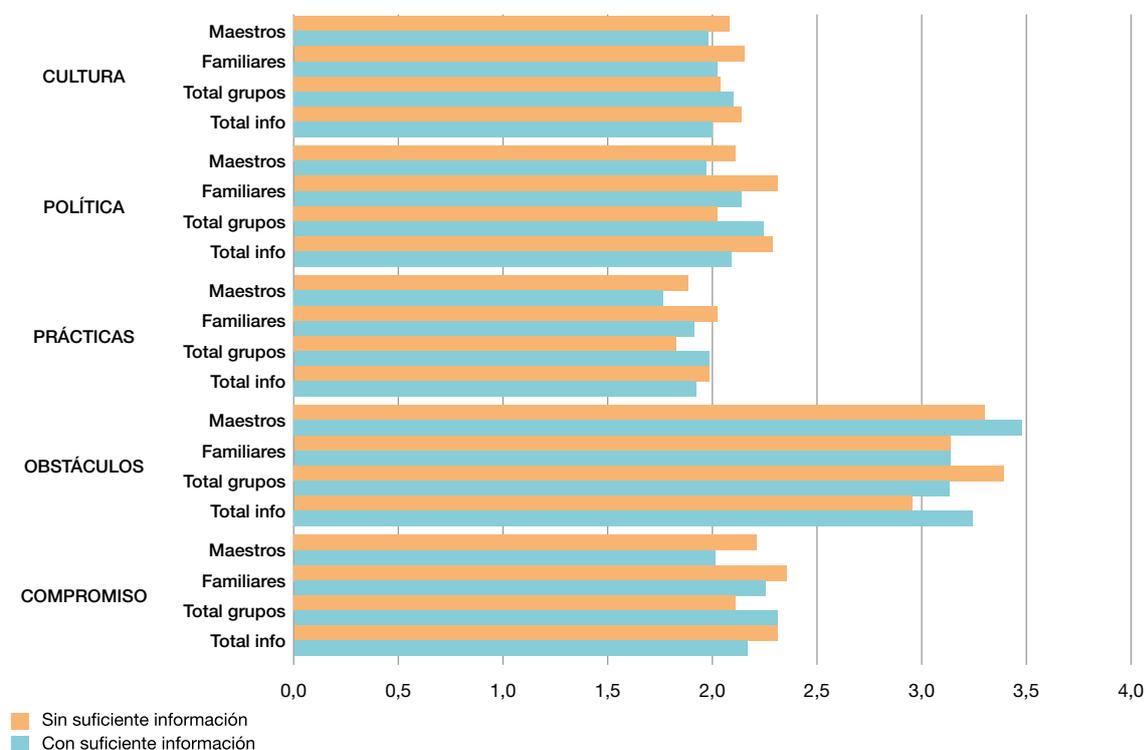
En primer lugar, el análisis de resultados mediante la prueba Traza de Pillai (Rodríguez Gómez, 1992), que ofrece una estimación global de la significación de las diferencias entre los grupos y que es una prueba potente y robusta, reveló resultados significativos (Traza de Pillai=0,973; F=3884,40; gl=5; p<0,001), lo que indica que existen diferencias entre los grupos analizados. En segundo lugar, el análisis del tamaño de los efectos puso de manifiesto la existencia de un tamaño medio del efecto de la pertenencia a uno u otro grupo ($\eta^2_p=0,07$) que indicó que el 7 % de la varianza de las cinco variables dependientes se puede atribuir a las

diferencias entre el profesorado y las familias. Por su parte, se obtuvo un tamaño bajo del efecto consistente en tener o no suficiente información sobre discapacidad ($\eta^2_p=0,02$) y más concretamente, el 2 % de la varianza se puede atribuir a las diferencias entre los grupos de quienes indican tener o no suficiente información sobre discapacidad.

En la figura 2 se reflejan los principales resultados obtenidos. Los análisis univariados indicaron que, en función de la pertenencia al grupo de profesoras y profesores o al de las familias (véase variable: total grupos), se encontraron diferencias significativas en las variables dependiente: políticas, prácticas y compromiso con la inclusión, donde las familias puntuaron significativamente más elevado, así como en la variable obstáculos, en la que el profesorado percibe más obstáculos hacia la inclusión de ACNEAE. Por su parte, la percepción de contar o no con suficiente información sobre discapacidad (véase variable: total info) se encontró asociada a diferencias significativas en las variables cultura, política y compromiso con la inclusión de ACNEAE. En todos los casos, quienes manifestaron no contar con suficiente información obtuvieron las puntuaciones significativamente más elevadas. Tener o no suficiente información por parte de las familias y profesorado no se encontró asociado a diferencias significativas en la percepción de obstáculos hacia la inclusión de ACNEAE.

Además, la percepción de obstáculos obtuvo las puntuaciones más elevadas por ambos grupos de informantes y con independencia de que consideraran tener o no suficiente información sobre discapacidad. Por su parte, la variable prácticas fue la que obtuvo puntuaciones más bajas para todos los grupos y con independencia de contar o no con suficiente información sobre discapacidad.

Figura 2. Puntuaciones promedio en las variables dependientes por parte de los grupos analizados



Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

En la actualidad nos encontramos con escasez de estudios que analicen el compromiso y punto de vista de las familias con la inclusión educativa y lo comparen con el del profesorado, y menos aún centrados en el contexto educativo español. Así, este estudio surgió con dos objetivos, por una parte, analizar cómo perciben las familias y el profesorado la inclusión en los centros educativos y, por otro, analizar en qué medida contar con información sobre discapacidad afectará a dicha percepción. El análisis de la percepción de la inclusión de ACNEAE en las escuelas se centró en las dimensiones de cultura como valor inclusivo; política, entendida como escuela para todos que apoya a la diversidad de estudiantes; y prácticas, como movilización de recursos para construir espacios de aprendizaje (Booth y Ainscow, 2002). Los resultados de este estudio confirman nuestra primera hipótesis y nos permiten afirmar que, desde el punto de vista de las familias, las prácticas y políticas implementadas en las escuelas son más inclusivas, lo que a su vez denota que perciben un mayor compromiso con la inclusión educativa de los ACNEAE. Sin embargo, el profesorado percibe las escuelas en las que desempeñan su práctica profesional como menos inclusivas hacia los ACNEAE, entre ellos, el alumnado con discapacidad.

Este hallazgo es importante si tenemos en cuenta el rol del profesorado como agente de inclusión y justicia social (Pantic y Florian, 2015), y por ser el principal agente en la implementación de la educación inclusiva (Avramidis *et al.*, 2019). Previamente Lyons *et al.* (2016) evidenciaron la importancia de los valores y las prácticas, la responsabilidad del profesor hacia todos los estudiantes y el trabajo en equipo para apoyar al alumnado. En esta línea, Soto (2020) señaló que además de la compasión y el respeto a los derechos se precisan otros valores inclusivos como promover la participación y construir comunidad. Por otra parte, este resultado puede estar reflejando que avanzar hacia la inclusión educativa no es una cuestión de integrar alumnos/as vulnerables, entre ellos alumnos/as con discapacidad, quienes se engloban bajo la etiqueta ACNEAE, sino de transformar la propia escuela en la que el contexto importa (Ainscow, 2020). Promover la inclusión en las escuelas atañe a todo el sistema (Haug, 2020) y requiere un conjunto de asunciones y creencias compartidas que valoren las diferencias y un compromiso con ofrecer oportunidades educativas a todos los estudiantes (Ainscow, 2020).

En relación con la segunda hipótesis de este estudio se analizó si existían diferencias entre ambos grupos de participantes en la variable dependiente percepción de obstáculos hacia la inclusión educativa de ACNEAE. En nuestro estudio se pidió a los informantes que valorasen los obstáculos hacia la inclusión mediante ítems que medían: “la formación didáctica de los profesores, el tiempo de los profesores destinado a la formación didáctica, la preparación de los alumnos, la actitud excluyente de algunos alumnos, los sistemas de evaluación, la exigencia de los estudios, la falta de recursos didácticos, el exceso de trabajo u horas de trabajo del profesorado, la falta de personal de apoyo cualificado y la actitud excluyente de algunos profesores”. Los resultados revelan que el profesorado percibe más obstáculos hacia la inclusión educativa de ACNEAE que las familias. Este resultado podría estar reflejando en qué medida el profesorado se siente apoyado para la inclusión de ACNEAE desde la propia escuela, así como las dificultades o barreras que se encuentran en la práctica diaria a nivel de aula. Los resultados de este estudio están en consonancia con estudios previos en los que se mostraba que los profesores expresaban dudas con relación a su habilidad para enseñar inclusivamente (Lowrie, 2014). De Haro *et al.* (2020) obtuvieron resultados similares analizando las barreras hacia la inclusión a partir del punto de vista del profesorado. Se halló que una de las barreras hacia la inclusión era la

ausencia de actividades conjuntas de formación para promover una educación inclusiva. En esta línea, otro estudio a partir de un amplio número de participantes identificaba la falta de conocimiento y de habilidades en enseñanza inclusiva como un obstáculo (Duncan *et al.*, 2021), mientras que otros estudios muestran que algunos profesores consideran que el proceso de inclusión consume demasiado tiempo (Avramidis *et al.*, 2019). Por otra parte, hay estudios (Duncan *et al.*, 2021) que indican que los directores de las escuelas señalan como factor obstaculizador de la inclusión la falta de preparación que el profesorado recibía en sus programas de formación, así como la escasa responsabilidad de algunos profesores y profesoras de formarse para su desempeño profesional. También, estudios previos (Bradshaw y Mundia, 2006) han acentuado el impacto de variables ambientales y educativas como la disponibilidad de recursos.

En relación con la tercera hipótesis de este estudio se analizó si existían diferencias entre ambos grupos de participantes en la variable dependiente compromiso con la inclusión educativa. La variable compromiso con la inclusión se ha estudiado previamente (Høybråten, 2017) mostrando que la dedicación y el compromiso son prerequisites para impulsar la educación inclusiva. Además, es pertinente destacar la escasez de estudios que analicen el punto de vista que las familias tienen de la inclusión educativa (Liang y Cohrsen, 2020; Paseka y Schwab, 2020). Esto refleja el rol secundario que se ha dado a las familias en las políticas y prácticas de las escuelas, así como el escaso interés de los investigadores en analizar su punto de vista para promover su participación en la mejora de las escuelas (Simón y Barrios, 2019). Los resultados de este estudio revelan que las familias perciben más compromiso con la inclusión educativa y están en consonancia con los obtenidos en estudios previos (Paseka y Schwab, 2020) que muestran cómo, con independencia del tipo de discapacidad, las familias cuyos hijos asisten a clases inclusivas aceptan con más frecuencia la educación inclusiva para ACNEAE, y por lo tanto a los alumnos/as con discapacidad. Esto requiere fortalecer los lazos entre las familias, la escuela y la comunidad mediante la implicación y participación de las familias en el proceso de toma de decisiones (Okoko, 2019). Así pues, se puede decir que los resultados obtenidos en este estudio apuntalan el compromiso de las familias con la inclusión educativa y la necesidad de considerarlas como un recurso para la inclusión.

El segundo objetivo de este estudio, analizar en qué medida contar con información suficiente afectará a dicha percepción, nos condujo a formular la hipótesis de que tener información sobre discapacidad afectaría al compromiso con la inclusión. Los resultados mostraron tres hallazgos de interés. En primer lugar, que existen diferencias significativas entre el profesorado y familias cuando se relaciona también con la percepción de tener o no suficiente información sobre discapacidad. Así, las familias puntuaron más alto en políticas, prácticas y compromiso con la inclusión de ACNEAE. En segundo lugar, la variable percepción de obstáculos hacia la inclusión de ACNEAE obtuvo las puntuaciones más elevadas por ambos grupos de informantes con independencia de tener o no suficiente información sobre discapacidad. El tercer hallazgo relevante, la variable prácticas de inclusión de ACNEAE fue la que obtuvo puntuaciones más bajas en ambos grupos y con independencia de contar o no con suficiente información sobre discapacidad. Por lo tanto, si tomamos en conjunto estos resultados se puede decir que la inclusión en los centros educativos es un asunto preocupante.

Los resultados de este estudio muestran cómo creer no tener suficiente información sobre discapacidad aumenta la percepción de inclusión en los centros educativos, especialmente, entre las familias. En cambio, el profesorado percibe menos inclusión educativa en los centros en los que desempeña su profesión (obtiene puntuaciones más bajas en políticas y prácticas) con independencia de tener o no información sobre discapacidad. Estos resultados se pueden explicar en base a estudios previos que muestran la importancia del liderazgo de la escuela en apoyo a la inclusión (Ainscow y Sandill, 2010). Estudios recientes también han

analizado la percepción del profesorado de apoyo hacia la inclusión (Werner *et al.*, 2021) mediante ítems que diseñaron específicamente para tal estudio, tales como “en qué medida sientes apoyo de tu escuela al tratar con niños incluidos”, “el director de la escuela se centra en la inclusión” mostrando que las creencias del profesor sobre la eficacia de la inclusión se explicaban por la variable “apoyo de la escuela a la inclusión”. También, otros estudios acentúan la importancia del liderazgo en las escuelas comprometido con la inclusión y que apoye la cultura de la inclusión (Carter y Abawi, 2018; Woodcock y Woolfson, 2019). Así, se ha destacado que un reto de la inclusión en las escuelas es extraer evidencias de las prácticas de liderazgo inclusivo en las escuelas, cómo influye y cómo se ejerce (Valdés Morales, 2018).

En cuanto a las prácticas inclusivas se preguntó a las familias y profesorado: la cultura institucional de la escuela “destaca por aprender de sí misma y mejorar continuamente, por la innovación educativa, por cultivar el desarrollo de la inclusión, por la comunicación democrática y el trabajo en equipo, por apoyar la formación del profesorado en enseñanza inclusiva, por apoyar proyectos de innovación o proyectos de investigación sobre enseñanzas inclusivas, y si el centro favorece procesos para hacerlo más democrático y accesible a su entorno”. Al respecto, los resultados mostraron puntuaciones bajas en ambos grupos. Este resultado desalentador ha sido encontrado en otros estudios (González-Gil *et al.*, 2019) en los que se demuestra que el éxito de la inclusión educativa depende en parte de las prácticas inclusivas que implementa el profesorado. En esta línea, estudios previos (Sanahuja *et al.*, 2020) acentúan la necesidad de contar con la participación de la comunidad educativa en la mejora de las prácticas educativas planteadas como inclusivas.

5. Implicaciones

Estos resultados muestran la importancia de proporcionar formación específica al profesorado para consolidar y afianzar su compromiso con la inclusión. Uno de los aspectos destacables de este estudio es el análisis comparativo que hace de familias y profesorado en cuanto a su compromiso con la inclusión. De este estudio se derivan numerosas implicaciones. En primer lugar, la necesidad de valorar el punto de vista de las familias para promover su participación en la toma de decisiones escolares e implicarlas como recurso educativo en la inclusión educativa. En segundo lugar, se precisa un análisis más exhaustivo de los factores que a juicio del profesorado obstaculizan la inclusión educativa de ACNEAE en general, y de los alumnos/as con discapacidad en particular. En tercer lugar, la necesidad de analizar si el liderazgo en las escuelas es propiamente inclusivo y si este apoya al profesorado en su práctica diaria de dar respuesta a la diversidad de estudiantes. En cuarto lugar, se precisa fomentar la construcción de comunidades inclusivas pues ello engloba política y prácticas inclusivas, además de hacer partícipes a las familias. Por último, se precisa la valoración de la percepción de los estudiantes sobre la inclusión en las escuelas como indicador de calidad de inclusión educativa, como se ha realizado en estudios previos (Rodríguez Gudiño *et al.*, 2022).

Este estudio muestra una vez más las diferencias en opiniones y puntos de vista sobre la inclusión del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en los colegios de educación infantil y primaria y cómo la inclusión educativa es aún una meta por alcanzar. Más aún, el debate sobre qué se entiende por educación inclusiva está aún vigente. Dicho debate atañe incluso al propio concepto, que aún se sigue aso-

ciando con prácticas integradoras y la educación inclusiva no cuenta con una definición que pueda generalizarse, ni prácticas definidas, pues estas serán determinadas según los aspectos culturales, económicos y sociales presentes en cada uno de los contextos escolares (Castillo Ibáñez, 2019, p. 1).

6. Limitaciones y prospectiva

El presente estudio adolece de ciertas limitaciones, principalmente, las relacionadas con el tamaño muestral y su representatividad. Concretamente, la muestra se circunscribe a un determinado contexto geográfico y a un determinado momento temporal. Por esta razón, se precisan estudios con muestras más amplias y diversas y de tipo longitudinal. El número de participantes de cada grupo de estudio presenta descompensaciones, pues hemos obtenido mayor participación por parte de las familias que del profesorado. Todo ello a pesar de que ninguno de los grupos recibió incentivo alguno más allá de la exposición de los objetivos del estudio. Las razones que subyacen a esta diferencia de tamaño muestral de ambos grupos de participantes podría ser objeto de análisis en posteriores estudios. Por otro lado, el diseño del estudio, de tipo transversal, no permite detectar los cambios en las percepciones de las personas participantes. De ahí la importancia de contrastar los presentes hallazgos con estudios de tipo longitudinal. Por lo que se refiere a la aproximación empleada en el presente estudio, basada en el empleo de cuestionarios, debiera completarse con enfoques más cualitativos que utilicen otras técnicas como la observación, la entrevista o los grupos focales, para recoger de una manera más pormenorizada las percepciones y vivencias de unos y otros informantes. Otra línea futura de investigación podría consistir en el análisis de las diferencias en percepción de inclusión educativa de familias con o sin hijos con necesidades de apoyo educativo, y entre ellos estudiantes con discapacidad, así como la percepción que tienen del liderazgo inclusivo centrado en la figura de los directores de las escuelas, las estrategias que implementan en relación a la inclusión educativa y el impacto que estas estrategias tienen en la inclusión educativa.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a todos los maestros, así como a los padres y madres de alumnos que voluntariamente y sin percibir ningún incentivo colaboraron en este estudio.

Referencias bibliográficas

- Adams, D., Harris, A. y Jones, M. S. (2016). Teacher-parent collaboration for an inclusive classroom: Success for every child. *Malaysian Online Journal of Educational Sciences*, 4(3), 58-74. <https://mojes.um.edu.my/article/view/12657/8148>.
- Ainscow, M. (2020) Promoting inclusion and equity in education: Lessons from international experiences. *Nordic Journal of Studies in Educational Policy*, 6(1), 7-16. <https://doi.org/10.1080/20020317.2020.1729587>.
- Ainscow, M., Booth, T., Dyson, A., Farrell, P., Frankham, J., Gallannaugh, F. y Smith, R. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Routledge.
- Ainscow, M. y Sandill A. (2010). Developing inclusive education systems: The role of organisational cultures and leadership. *International Journal of Inclusive Education*, 14(4), 401-416. <https://doi.org/10.1080/13603110802504903>.
- Alcalá del Olmo Fernández, M. J., Santos Villalba, M. J. y Leiva Olivencia, J. J. (2020). Perceptions of professors of educational inclusion: Diversity, cooperation and commitment. *Universal Journal of Educational Research*, 8(8), 3562-3569.
- Appiah-Kubi, J. y Amoako, E. O. (2020). Parental participation in children's education: Experiences of parents and teachers in Ghana. *Journal of Theoretical Educational Science*, 13(3), 456-473.
- Arapí, E. y Hamel, C. (2021). What differences between parents 'and teachers' views about their relationships in Québec (Canada). *International Journal of Instruction*, 14(3), 309-326. <https://doi.org/10.29333/iji.2021.14318a>.
- Avramidis, E., Toulia, A., Tsihouridis, C. y Strogilos, V. (2019), Teachers' attitudes towards inclusion and their self-efficacy for inclusive practices as predictors of willingness to implement peer tutoring. *Journal of Research in Special Education Needs*, 19(S1), 49-59. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12477>.
- Belmonte, M. L., Bernardez-Gómez, A. y Mehlecke, Q. T. (2020). La relación familia-escuela como escenario de colaboración en la comunidad educativa. *Revista Valore, Volta Redonda*, 5, e-5025.
- Benítez, A. M. (2014). La inclusión educativa desde la voz de los padres. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(1), 110-120.
- Bernard, O. y Llevot, N. (2015). La participación de las familias en la escuela: factores clave. *Revista de la Asociación de Sociología de la Educación (RASE)*, 8(1), 57-70. <http://hdl.handle.net/10459.1/69778>.
- Booth, T., Ainscow, M. y Kingston, D. (2006). *Index for inclusion: Developing play, learning, and participation in early years and childcare*. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE).
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion. Developing learning and participation in schools*. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE). <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>.
- Bopota, O., Loukovitis, A., Barkoukis, V. y Tsorbatzoudis, H. (2020). Differences in attitudes towards inclusion between parents of children with and without disabilities. *European Review of Applied Psychology*, 70(4). <https://doi.org/10.1016/j.erap.2020.100556>.
- Bradshaw, L. y Mundia, L. (2006). Attitudes to and concerns about inclusive education: Bruneian inservice and preservice teachers. *International Journal of Special Education*, 21(1) 35-41.
- Carter, S. y Abawi, L. A. (2018). Leadership, inclusion, and quality education for all. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 42(1), 49-64. <https://doi.org/10.1017/jsi.2018.5>.
- Castillo Ibáñez, N. M. (2019). Educación inclusiva: contradicciones, debates y resistencias. *Praxis Educativa*, 23(3), 1-11. <https://doi.org/10.19137/praxiseducativa-2019-230304>.

- Crisol-Moya, E., Romero-López, M.A., Burgos García, A. y Sánchez-Hernández, Y. (2022). Inclusive leadership from the family perspective in compulsory education. *Journal of New Approaches in Educational Research*, 11(2), 226-245. <http://dx.doi.org/10.7821/naer.2022.7.937>.
- Díaz Velázquez, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2). 183-196.
- Duncan, J., Punch, R. y Croce, N. (2021). Supporting primary and secondary teachers to deliver inclusive education. *Australian Journal of Teacher Education*, 46(4). <http://dx.doi.org/10.14221/ajte.2021v46n4.6>.
- Echeita Sarrionandia, G. (2021). La educación del alumnado considerado con necesidades educativas especiales en la LOMLOE. *Avances en Supervisión Educativa*, 35. <https://doi.org/10.23824/ase.v0i35.721>.
- Echeita Sarrionandia, G. (2022). Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 207-218. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.09>.
- España. Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2020, núm. 340, pp. 122868-122953.
- Gokalp, S., Akbasli, S. y Dis, O. (2021). Communication barriers in the context of school-parents cooperation. *European Journal of Educational Management*, 4(2), 83-96. <https://doi.org/10.12973/eujem.4.2.83>.
- González-Gil, F., Gómez-Vela, M. y Jenaro, C. (2007). *Index para la inclusión: desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil*. CISE <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20EY%20Spanish.pdf>.
- González-Gil, F., Martín-Pastor, E. y Poy, R. (2019). Educación inclusiva: barreras y facilitadores para su desarrollo. Análisis de la percepción del profesorado. *Revista del Currículum y de Formación del Profesorado*, 23(1), 242-263. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i1.9153>.
- Gregory, J. L. y Noto, L. A. (2018). Attitudinal instrument development: Assessing cognitive, affective, and behavioral domains of teacher attitudes toward teaching all students. *Cogent Education*, 5(1). <https://doi.org/10.1080/2331186X.2017.1422679>.
- de Haro Rodríguez R., Ayala de la Peña, A. y del Rey Gil, M. V. (2020). Promoviendo la equidad en los centros educativos: identificar las barreras al aprendizaje y a la participación para promover una educación más inclusiva. *Revista Compluense de Educación*, 31(3), 341-342. <https://dx.doi.org/10.5209/rced.63381>.
- Haug, P. (2016). Understanding inclusive education: Ideals and reality. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(3), 1-12.
- Haug, P. (2020). 'It is impossible to avoid policy' comment on Mel Ainscow: Promoting inclusion and equity in education: Lessons from international experiences. *Nordic Journal of Studies in Educational Policy*, 6(1) 17-20. <https://doi.org/10.1080/20020317.2020.1730092>.
- Hernández-Torrano, D., Somerton, M. y Helmer, J. (2020). Mapping research on inclusive education since Salamanca Statement: a bibliometric review of the literature over 25 years. *International Journal of Inclusive Education*, 1-20, <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1747555>.
- Høybråten, H. M. (2017). Successful inclusion of adolescent students with mild intellectual disabilities. Conditions and challenges within a mainstream school context. *International Journal of Special Education*, 32(4), 767-783.
- Huete García, A., Otaola Barranquero, M. P. y Manso Gómez, C. (2019). Inclusiva sí, especial también: ¿revolución o resistencia? Ciberdebate sobre el cierre de los centros de educación especial en España. *Ediciones Universidad de Salamanca, Siglo Cero*, 50(4), 75-98. <https://doi.org/10.14201/scero20195047598>.
- Kesmodel, U. S. (2018). Cross-sectional studies – what are they good for? *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 97, 388-393. <http://doi.org/10.1111/aogs.13331>.

- Larrosa, F. y García-Fernández, J. M. (2014). Percepciones de familias y profesorado de educación primaria y secundaria sobre los deberes y derechos docentes y posibilidades de colaboración, *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 11, 7-28. <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/reid/article/view/1220/1075>.
- Liang, X. M. y Cohrssen, C. (2020). Towards creating inclusive environments for LGBTIQ-parented families in early childhood education and care settings: A review of the literature. *Australasian Journal of Early Childhood*, 45(1), 43-55. <https://doi.org/10.1177/1836939119885304>.
- Lowrie, T. (2014). An educational practices framework: The potential for empowerment of the teaching profession. *Journal of Education for Teaching*, 40(1), 34-46.
- Lyons, W. E., Thompson, S. A. y Timmons, V. (2016). «We are inclusive. we are a team. let's just do it»: Commitment, collective efficacy, and agency in four inclusive schools. *International Journal of Inclusive Education*, 20(8), 889-907. <https://doi.org/10.1080/13603116.2015.1122841>.
- Manzo, M. X., Jenaro, C. y Castaño, R. (2019). Educación inclusiva: discurso, percepción y realidad. En F. González-Alonso y M. Camacho-López (Coords.), *Congreso Internacional de Investigación en Derecho Educativo, CICNIDE* (pp. 293-302). Universidad Autónoma de Chiapas. <https://arquitectura.unach.mx/cisgepp/images/banners/libros/2016-Publicacion-digital-CICNIDE-2016.pdf>.
- Okoko, J. M. (2019). Towards school leadership development: The essence of working with culturally and linguistically diverse newcomer families in Saskatchewan. *Research in Educational Administration & Leadership*, 4(2), 195-229. <https://doi.org/10.30828/real/2019.2.1>.
- Organización de las Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Ossai, A. G. (2022). Sustainable development goal four (SDG4): Challenges and the way forward. *Academia Letters*, art. 4839. <https://doi.org/10.53555/nnel.v8i2.1175>.
- Özaydın, L., Karaçul, F., Kayhan, N., Büyüköztürk, B. y Karahan, S. (2021). Assessing needs of parents with children with disabilities in Turkey, *Psycho-Educational Research Reviews*, 10(3), 255-268. https://doi.org/10.52963/PERR_Biruni_V10.N3.16.
- Pantic, N. y Florian, L. (2015). Developing teachers as agents of inclusion and social justice. *Education Inquiry*, 6(3), 333-351. <https://doi.org/10.3402/edui.v6.27311>.
- Paseka, A. y Schwab, S. (2020). Parents' attitudes towards inclusive education and their perceptions of inclusive teaching practices and resources. *European Journal of Special Needs Education*, 35(2), 254-272. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1665232>.
- Pellicano, L., Bölte, S. y Stahmer, A. (2018). The current illusion of educational inclusion. *Autism: The international journal of research and practice*, 22(4), 1-2. <https://doi.org/10.1177/1362361318766166>.
- Rodríguez Gómez, G. (1992). El análisis multivariable de la varianza (Manova): claves para su interpretación. *Revista Investigación Educativa*, 10(19), 69-79.
- Rodríguez Gudiño, M., Jenaro Río, C. y Castaño-Calle, R. (2022). La percepción de los alumnos como indicador de inclusión educativa. *Educación XX1*, 25 (1), 357-379. <https://doi.org/10.5944/educXX1.30198>.
- Rogero-García, J., Tovar Martínez, F. J. y Toboso Martín, M. (2022). El nuevo discurso frente a la educación inclusiva en España. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2) 35-52. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.03>.
- Sahin, U. (2019). Parents' participation types in school education. *International Journal of Educational Methodology*, 5(3), 315-324. <https://doi.org/10.12973/ijem.5.3.315>.

- Sakamoto, J. (2021). The association between parent participation in school management and student achievement in eight countries and economies. *International Education Studies*, 14(1), 115-130. <https://doi.org/10.5539/ies.v14n1p115>.
- Saloviita, T. (2020) Attitudes of teachers towards inclusive education in Finland, *Scandinavian Journal of Educational Research*, 64(2), 270-282. <https://doi.org/10.1080/00313831.2018.1541819>.
- Sanahuja, A., Moliner, L. y Benet, A. (2020). Análisis de prácticas inclusivas de aula desde la investigación-acción participativa. Reflexiones de una comunidad educativa, *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(1), 125-143. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.1.006>.
- Sandoval, M. y Waitoller, F. (2022). Ampliando el concepto de participación en la educación inclusiva: un enfoque de justicia social. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 7-20. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.01>.
- Simón, C. y Barrios, A. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula Abierta*, 48(1), 51-58. <http://doi.org/10.17811/rifie.48.1.2019.51-58>.
- Singh, S., Kumar, S. y Kumar Singh, R. (2020) A study of attitude of teachers towards inclusive education. *Shanlax International Journal of Education*, 9(1), 189-197. <https://doi.org/10.34293/education.v9i1.3511>.
- Sosa Farfán, A. (2019). *Buenas prácticas en educación inclusiva universitaria*. Universidad Autónoma de Yucatán. Facultad de Educación, Maestría en Innovación Educativa.
- Soto, Y. (2020). Safe and inclusive schools: Inclusive values found in Chilean teachers' practices. *International Journal of Inclusive Education*, 24(1), 89-102. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1451563>.
- UNESCO (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special needs education*. UNESCO.
- UNESCO (2020). *Towards inclusion in education: Status, trends and challenges: The UNESCO Salamanca Statement 25 years on*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374246>.
- UNESCO - IBE (2021). *Llegando a todos los estudiantes: una caja de recursos de la UNESCO-OIE para apoyar la inclusión y la equidad en la educación*. UNESCO. https://www.ibe.unesco.org/sites/default/files/resources/unesco_bie_ierp_2022-sp_web.pdf.
- United Nations (2015). *Transforming our world: The 2030 Agenda for Sustainable Development*. United Nations.
- Valdés Morales, R. A. (2018). Liderazgo inclusivo: la importancia de los equipos directivos en el desarrollo de una cultura de la inclusión. *Revista de investigación educativa de la Rediech*, 9(16), 51-65. https://doi.org/10.33010/ie_rie_rediech.v9i16.73.
- Werner, S., Gumpel, T. P., Koller, J., Wiesenthal, V. y Weintraub, N. (2021). Can self-efficacy mediate between knowledge of policy, school support and teacher attitudes towards inclusive education? *PLoS ONE*, 16(9) 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257657>.
- Woodcock, S. y Marks Woolfson, L. M. (2019). Are leaders leading the way with inclusion? Teachers' perceptions of systemic support and barriers towards inclusion. *International Journal of Educational Research*, 93, 232-242. <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2018.11.004>.
- Yaraya, T., Masalimova, A., Vasbieva, D. y Grudtsina, L. (2018). The development of a training model for the formation of positive attitudes in teachers towards the inclusion of learners with special educational needs into the educational environment. *South African Journal of Education*, 38(2), 1-11. <https://doi.org/10.15700/saje.v38n2a1396>.

Anexo 1. Cuestionarios empleados

1.1. Cuestionario sobre percepción del centro educativo¹

A continuación, aparecen una serie de afirmaciones sobre el centro educativo. Aunque puede sentir que algunas preguntas no son muy relevantes, señale no obstante por favor la respuesta que mejor refleje su opinión o percepción. Tenga en cuenta para ello la siguiente escala:

1= TA, es decir, Totalmente de acuerdo con el enunciado

2= A, es decir, de Acuerdo con el enunciado

3= N, Neutro, es decir, si no sabe si está de acuerdo o en desacuerdo, o plantea una valoración media

4= D, es decir, Desacuerdo, si tiende a no coincidir con el enunciado

5= TD, es decir, Totalmente Desacuerdo con el enunciado, si es ese el caso.

NS, Emplee esta casilla para reflejar si No Sabe qué decir u opinar

Por favor, marque una respuesta para cada enunciado.

Muchas gracias por su participación.

¿En qué medida los siguientes enunciados describen su centro?	TA	A	N	D	TD	NS
1. Todo el mundo se siente bienvenido						
2. Los niños se ayudan unos a otros						
3. Los profesores trabajan bien juntos						
4. Los profesores y los niños se tratan con respeto unos a otros						
5. Los profesores y los padres / tutores legales colaboran						
6. Los profesores asocian lo que sucede en el centro con las vivencias de los niños en el hogar						
7. Los profesores y el equipo directivo trabajan bien juntos						
8. Todos los grupos e instituciones locales están implicadas en el centro						
9. Todos en el centro comparten un compromiso con la inclusión						
10. Las expectativas son elevadas para todos los niños						
11. Todos los niños son tratados por igual						
12. El centro ayuda a los niños a sentirse bien consigo mismos						
13. El centro ayuda a los padres / tutores legales a sentirse bien consigo mismos						
14. Los profesores son tratados con justicia en el empleo y oportunidades de promoción						
15. Todos los nuevos profesores reciben ayuda para la adaptación inicial						
16. Todos los niños de la zona son animados a formar parte del centro						
17. El centro es físicamente accesible a todas las personas						
18. Se ayuda a todos los niños en su adaptación inicial						

1. Adaptado del *Index for inclusion* (Booth et al., 2006).

¿En qué medida los siguientes enunciados describen su centro?	TA	A	N	D	TD	NS
19. Los profesores preparan a los niños adecuadamente para pasar a otros centros						
20. Todas las formas de apoyo se coordinan						
21. Las actividades de formación continua ayudan a los profesores a responder a la diversidad de niños y jóvenes						
22. La política de “necesidades educativas especiales” es inclusiva						
23. La normativa vigente sobre necesidades educativas especiales se utiliza para reducir las barreras para el juego, aprendizaje y participación de todos los niños						
24. El apoyo para aquellos cuya lengua materna es diferente al castellano, beneficia a todos los niños						
25. Las normas de convivencia hacen que el centro funcione mejor						
26. Existen pocas presiones para excluir a los niños considerados disruptivos						
27. Existen pocas barreras para la asistencia						
28. Se intenta eliminar el acoso escolar						
29. Las actividades se planifican teniendo en cuenta a todos los niños						
30. Las actividades fomentan la comunicación entre todos los niños						
31. Las actividades fomentan la participación de todos los niños						
32. Las actividades sirven para comprender mejor de las diferencias entre las personas						
33. Las actividades evitan los estereotipos						
34. Se implica activamente a los niños en el juego y aprendizaje						
35. Los niños cooperan en el juego y aprendizaje						
36. Las evaluaciones fomentan los logros de todos los niños						
37. Los profesionales fomentan una atmósfera tranquila basada en el respeto						
38. Los profesionales planifican, revisan y se implican en actividades de colaboración						
39. Los profesores de apoyo y profesores tutores apoyan el juego, aprendizaje y participación de todos los niños						
40. Todos los niños participan cuando se desarrollan actividades especiales						
41. El centro se organiza para fomentar el juego, aprendizaje y participación						
42. Los recursos se distribuyen de un modo justo						
43. Se utilizan las diferencias entre los niños como recursos para apoyar el juego, aprendizaje y participación						
44. Se utiliza plenamente la experiencia de los profesores						
45. Los profesores desarrollan recursos compartidos para apoyar el juego, aprendizaje y participación						
46. Se conocen y utilizan los recursos del entorno						

1.2. Cuestionario de percepción y compromiso con la inclusión²

A continuación, aparecen una serie de afirmaciones sobre el centro educativo. Aunque puede sentir que algunas preguntas no son muy relevantes, señale no obstante por favor la respuesta que mejor refleje su opinión o percepción. Tenga en cuenta para ello la siguiente escala:

1= TA, es decir, Totalmente de acuerdo con el enunciado

2= A, es decir, de Acuerdo con el enunciado

3= N, Neutro, es decir, si no sabe si está de acuerdo o en desacuerdo, o plantea una valoración media

4= D, es decir, Desacuerdo, si tiende a no coincidir con el enunciado

5= TD, es decir, Totalmente Desacuerdo con el enunciado, si es ese el caso.

NS, Emplée esta casilla para reflejar si No Sabe qué decir u opinar

Por favor, marque una respuesta para cada enunciado.

Muchas gracias por su participación.

Obstáculos	TA	A	N	D	TD	NS
1. Los principales obstáculos para una enseñanza inclusiva en este centro son la escasa formación didáctica de los profesores						
2. Los principales obstáculos para una enseñanza inclusiva en este centro es el poco tiempo destinado a la formación didáctica de los profesores						
3. Los principales obstáculos para una enseñanza inclusiva en este centro es la escasa preparación de los alumnos						
4. Los principales obstáculos para una enseñanza inclusiva en este centro es la actitud excluyente de algunos alumnos						
5. Los obstáculos para una enseñanza inclusiva en este centro son los sistemas de evaluación						
6. Un obstáculo para una enseñanza inclusiva en este centro es la exigencia de los estudios						
7. Un obstáculo para una enseñanza inclusiva en este centro es la falta de recursos didácticos						
8. Un obstáculo para una enseñanza inclusiva en este centro es el exceso de trabajo o de horas de clase						
9. Un obstáculo para una enseñanza inclusiva en este centro es la falta de personal de apoyo cualificado						
10. Un obstáculo para una enseñanza inclusiva en este centro es la actitud excluyente de algunos profesores						
Compromiso con la inclusión	TA	A	N	D	TD	NS
11. La cultura institucional de este centro destaca por aprender de sí misma.						
12. La cultura institucional de este centro destaca por la innovación educativa.						
13. La cultura institucional de este centro destaca por cultivar el desarrollo de la inclusión educativa.						
14. No tengo una opinión clara sobre cómo es la cultura institucional de este centro						

2. Adaptado de: Sosa Farfán, A. (2019).

15. La cultura institucional de este centro destaca por la comunicación democrática y el trabajo en equipo						
16. Sé que este centro está apoyando la formación del profesorado en enseñanza inclusiva						
17. Este centro está apoyando proyectos de innovación o mejora de la enseñanza inclusiva						
18. Este centro está apoyando investigaciones sobre educación inclusiva						
19. Este centro está favoreciendo procesos para hacerlo más democrático y accesible a su entorno social						
20. Este centro está apoyando procesos para vincular a docentes con discapacidad						
21. Este centro está favoreciendo procesos para vincular a otro personal no docente con discapacidad						
22. En este centro la calidad de la enseñanza se define por la formación de alumnos vulnerables						
23. En este centro la calidad de la enseñanza se define por la formación de todos los alumnos						
24. En las clases donde hay estudiantes con discapacidad se suelen proponer actividades flexibles que puedan realizar todos los alumnos						
25. En las clases donde hay estudiantes con discapacidad los alumnos sin necesidades especiales les han ayudado en su aprendizaje						
26. En las clases donde hay estudiantes con discapacidad hay personal de apoyo con el alumno vulnerable en el aula						
27. En las clases donde hay estudiantes con discapacidad se recurre al trabajo colaborativo entre alumnos						

Disrupción biográfica y discapacidad cognitiva en el daño cerebral adquirido: visibilización narrativa de experiencias en Costa Rica¹

Biographical disruption and cognitive disability in acquired brain injury: Narrative visibility of Costa Rican experiences

Resumen

Este artículo tiene como objetivo visibilizar vivencias sobre el daño cerebral adquirido (DCA) y la discapacidad cognitiva en Costa Rica, realizando un análisis de narrativas. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a dos personas con DCA, una persona familiar y una persona profesional que trabaja con personas con DCA. A partir de un análisis fenomenológico se extrajeron las categorías: (1) disrupción biográfica; (2) disrupción ontológica desde el sistema familiar y laboral; (3) disrupción social desde las barreras y límites del entorno, incluyendo repercusiones de la pandemia por COVID-19; y (4) la resignificación como metaperspectiva de nuevos significados de la experiencia. Las narrativas recopiladas muestran los múltiples cambios que las personas suelen enfrentar en su reintegración al mundo social, con la particularidad de su vivencia en un país latinoamericano, caracterizado por un tejido vincular proximal y características sociosanitarias diferentes a otras latitudes. Se discute la importancia del acercamiento narrativo para rescatar resignificaciones de la identidad, así como su función de conexión y sentido en la construcción de andamiajes socioemocionales y psicosociales.

Palabras clave

Daño cerebral adquirido, discapacidad cognitiva, narrativas, identidad.

Abstract

This article aims to make visible experiences about acquired brain injury (ABI) and cognitive disability in Costa Rica by analyzing narratives of the life distribution caused by brain damage. Semi-structured interviews were carried out with two persons with ACD, a family member and a professional who works with people with ABI. From a phenomenological analysis, four categories were selected: (1) biographical disruption; (2) ontological disruption in the family and work system; (3) social disruption in environmental limits and barriers, including repercussions of the COVID-19 pandemic; and (4) the resignification as a metaperspective or attribution of new meanings to the experience. The compiled narratives show the multiple changes that persons with ABI usually face in their reintegration into society, with the particularity of their experience in a Latin American country, which is characterized by a proximal link and socio-sanitary characteristics that are different from other study samples in other latitudes.

The importance of the narrative approach to rescue the experiences and the resignification process for the reconstruction of identity is discussed, as well as the role of this narrative mediation as a gear of connection and meaning, in the construction of socio-emotional and psychosocial scaffolding.

Keywords

Acquired brain injury, cognitive disability, narratives, identity.

Mónica Salazar Villanea

<monica.salazarvillanea@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica. Costa Rica

Irene Prada Murillo

<irene.prada@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica. Costa Rica

Luis Enrique Ortega Araya

<luis.ortegaaraya@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica. Costa Rica

Daniella Víquez Sancho

<daniella.viquez@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica. Costa Rica

Javeth Calvo Molina

<javeth.calvo@ucr.ac.cr>

Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica. Costa Rica



Para citar:

Salazar Villanea, M., Prada Murillo, I., Ortega Araya, L. E., Víquez Sancho, D. y Calvo Molina, J. (2023). Disrupción biográfica y discapacidad cognitiva en el daño cerebral adquirido: visibilización narrativa de experiencias en Costa Rica. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 163-185.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.08>>

Fecha de recepción: 11-10-2022

Fecha de aceptación: 17-04-2023



1. Este estudio corresponde a la fase inicial del proyecto de investigación C1326 "Narrativas sobre el daño cerebral adquirido (DCA)" del Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica en San José, Costa Rica, aprobado por el Comité Ético Científico (CEC) en su sesión No.198 del 25 de noviembre de 2020.

1. Disrupción biográfica y discapacidad cognitiva en el daño cerebral adquirido: visibilización narrativa

El daño cerebral adquirido (en adelante, DCA), derivado de lesión cerebral súbita, tiene un impacto abrupto sobre la identidad por las secuelas de deterioro físico, cognitivo, psicosocial, cambios en la regulación emocional, disminución en los niveles de satisfacción con la vida, condiciones de discapacidad y pérdidas en los proyectos vitales, sistemas relacionales y sociales de quien lo sufre y sus familiares (Fernández-Sánchez *et al.*, 2022; Ford *et al.*, 2021; Karpa *et al.*, 2020; Lassaletta, 2020; Quezada García, 2020). Globalmente, el DCA corresponde a una de las principales causas de discapacidad en ascenso, con impactos negativos en la calidad de vida (Fernández-Sánchez *et al.*, 2022; Quezada García, 2020; Verdugo *et al.*, 2019, 2021). Se incluyen en sus etiologías las lesiones cerebrales por enfermedad cerebrovascular, tumores cerebrales, traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, encefalopatías hipóxico-isquémicas, infecciones cerebrales, desórdenes metabólicos e intoxicaciones por inhalación o ingesta; siendo una entidad distinta a la discapacidad intelectual en el neurodesarrollo y a la discapacidad psicosocial relacionada con trastorno mental grave y prolongado (Climent López *et al.*, 2022; Department of Health & Social Care, 2022; Domensino *et al.*, 2021; Wilson *et al.*, 2017).

“La pérdida del sentido de sí mismo(a)” se asocia con la alteración biográfica (*biographical disruption*) y cambios en la identidad (Thomas *et al.*, 2014). Los desafíos en el desarrollo psicológico, social y en el bienestar se describen inclusive varios años después de la lesión, con dificultades para resignificar la identidad (D’Cruz *et al.*, 2019; Douglas, 2012; Nochi, 2000). Sin embargo, la atención se centra en la rehabilitación física y cognitiva, dejando de lado los impactos en la identidad (Lefkovits *et al.*, 2021). Por ello ha surgido un creciente consenso internacional sobre la necesidad de que la rehabilitación del DCA incluya el abordaje de la identidad (D’Cruz *et al.* 2019; Douglas, 2012; Fraas, 2015; Fraas y Calvert, 2009; Knox *et al.*, 2017; Menon y Bryant, 2019; Moore y Mateer, 2001; Muenchberger *et al.*, 2008; Nochi, 2000; Verdugo *et al.*, 2021; Wilson *et al.*, 2017).

En este trabajo la propuesta conceptual plantea que la narrativa es la herramienta que permite visibilizar y resignificar la experiencia (Fraas, 2011), reposicionando la ocurrencia del DCA en un marco socio-afectivo. Se cuestiona el abordaje de la discapacidad como una experiencia homogénea y objetivable, considerando la variabilidad interpersonal en el enfoque de ciclo vital y derechos humanos (Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Fraas, 2011; Lefkovits *et al.*, 2021). Los avances en la promoción de la autodefensa y autodeterminación en los contextos de vida de las personas han de reivindicar la diversidad e interseccionalidad de la experiencia. Esto es especialmente relevante para un país como Costa Rica que, a pesar de ser considerado de ingreso medio alto en Latinoamérica y con estabilidad democrática e institucionalidad sólida en salud (Banco Mundial, 2022), no alcanza las condiciones descritas en otras muestras ampliamente estudiadas internacionalmente en países de alta renta o más desarrollo, que poseen una rigurosa protocolización de servicios de atención sanitaria para optimizar el pronóstico y calidad de vida de personas con DCA. Estas buenas prácticas, insuficientes en Costa Rica, son evidentes, por ejemplo, en estudios con población española donde se describe la accesibilidad a centros especializados que incluyen atención psicológica y neuropsicológica con reportes de mejoría en la calidad de vida (Verdugo *et al.*, 2021).

Este trabajo busca rescatar las voces que podrían brindar una visión más humanista y más amplia culturalmente con las narrativas desde la vivencia en países de menor ingreso socioeconómico y menor desarrollo

que las muestras típicas europeas y anglosajonas. Se busca posicionar que la experiencia del DCA no es normativa, uniforme ni abarcable desde la visión nomotética o en el promedio de experiencias de países de altos ingresos, que suelen tener muestras más amplias; siendo relevante reconocer la voz de quienes atraviesan o acompañan la vivencia con menores recursos disponibles y desde la mayor invisibilización estadística o muestral típica en publicaciones científicas.

2. Variabilidad en la discapacidad cognitiva y su diferenciación de la discapacidad intelectual y la discapacidad psicosocial

La discapacidad cognitiva secundaria a un DCA en la adultez no corresponde por definición a la discapacidad intelectual, entendida como un trastorno del neurodesarrollo que aparece antes de la edad adulta y que ocasiona limitaciones en la conducta adaptativa (American Psychiatric Association, 2013; Schalock *et al.*, 2021; World Health Organization, 2023). Parece también insuficiente la concepción de discapacidad psicosocial, utilizada para visibilizar las condiciones de discapacidad por trastornos de salud mental, la cual en el pasado fue erróneamente equiparada a la discapacidad intelectual (Arenas y Melo Trujillo, 2021). Si bien una persona con DCA podría manifestar dificultades psicosociales, en su evolución y pronóstico hay particularidades diferenciales que permanecen ocultas cuando se le visualiza de forma indistinta.

En ese sentido, la discapacidad cognitiva devenida por DCA se mantiene aún invisible tanto para profesionales en salud como para quienes lo experimentan y sus familiares (Grasso-Caldera y Salas, 2022). Las secuelas cognitivas, conductuales, fisiológicas y emocionales varían según el tipo, lugar y extensión de la lesión cerebral, sus características premórbidas y comórbidas, las posibilidades de rehabilitación y las situaciones ambientales que les rodean (Ezekiel *et al.*, 2021; van Heugten y Wilson, 2021). Ocurre también una disrupción en la identidad, como consecuencia de un cambio repentino y abrupto en sus rutas de desarrollo, su relación con el mundo y la imagen ante las otras personas (Gracey y Ownsworth, 2011). Esto tiene un impacto en la calidad de vida (Lapadatu y Morris, 2019; Verdugo *et al.*, 2021) y son procesos poco comprendidos (Lassaletta, 2020).

Costa Rica no cuenta con estadísticas precisas y actualizadas sobre la situación de las personas con discapacidad cognitiva por DCA (Instituto Nacional de Censos, 2018), ni tampoco cuenta con alternativas de desarrollo para quienes conviven con secuelas posteriores a un DCA o quienes afrontan la pensión por incapacidad como alternativa. Resulta indispensable, visibilizar al menos las experiencias vividas de las personas con lesiones cerebrales, para que sus narrativas constituyan enlaces de conexión social que disminuyan el estigma (D’Cruz *et al.*, 2019, 2020; Rixon, 2022). Además, en la actualidad se considera importante reflexionar sobre el contexto de pandemia por COVID-19 (Crespo Cuadrado *et al.*, 2021; Douglas *et al.*, 2021),

3. Disrupción biográfica

La identidad posee una dimensión de sentido que se construye de forma personal, así como una dimensión estructural en tanto organización dinámica interna de necesidades, habilidades, creencias e historia individual (Hammack y Toolis, 2015; Ownsworth, 2014). La identidad se relaciona con factores comunales, históricos, culturales y sociales (Rogers, 2018; Schachter, 2005) y los modelos interaccionales plantean la importancia de las narrativas de las demás personas en su construcción (Bamberg, 2010; Korobov, 2015). La afectación de la identidad en las personas con DCA incluye: conciencia de cambios físicos, emocionales, cognitivos y sociales; alteración de la memoria autobiográfica; cambio en las reacciones de otros; pérdida de autonomía; comparación de versiones del sí mismo(a) en el “yo previo al DCA” y el “nuevo yo”; pérdida de actividades y roles proyectados a futuro; rechazo social y estigma (Villa *et al.*, 2021). El proceso de “creación de significado” es el que parece brindar un sentido de propósito y dirección después del DCA y se relaciona con alta emocionalidad, resiliencia y reintegración (Manning *et al.*, 2021). Diversos estudios proponen que ocurre en al menos 2 niveles de cambio (Douglas, 2012; Fraas y Calvert, 2009; Lou *et al.*, 2017; Muenchberger *et al.*, 2008; Nochi, 2000; Thomas *et al.*, 2014; Walsh *et al.*, 2015):

1. El nivel de las representaciones internas de una persona, también llamado componente semántico “de la vida y el sí mismo(a) que se conoce”.
2. El nivel del cambio en el sistema de convivencia o reintegración en la comunidad, también llamado componente relacional-evaluativo.

3.1. Nivel de representaciones internas

La reconstrucción identitaria desde las representaciones internas implica la búsqueda de un nuevo sentido de sí mismo(a), a través de reflexiones para adquirir conciencia y resignificar los cambios. Las investigaciones sugieren que los procesos de interiorización, narración, creación de sentido y desarrollo de pertenencia son necesarios para una rehabilitación integral (D’Cruz *et al.*, 2020; Frommelt *et al.*, 2018; Rixon, 2022). Las personas identifican la necesidad de un nuevo sentido de congruencia y nuevas maneras de ser (Allen *et al.*, 2021; Domensino *et al.*, 2021; Lyon *et al.*, 2021).

En cuanto al sentimiento de discontinuidad en el sí mismo(a) (Hutton y Ownsworth, 2019), resulta central identificar los dominios de valor subjetivo aún después de la lesión (Medved y Brockmeier, 2015) tales como los roles sociales que se ven modificados debido a sus dificultades adquiridas (Beadle *et al.*, 2016, 2020; Bertram *et al.*, 2021; Cregan *et al.*, 2021; Martin-Saez y James, 2021; Raanaas *et al.*, 2019; Tse *et al.*, 2020). Se plantea además que es necesaria la reconciliación con la lesión, que al inicio la persona separa de sí misma como un ente externo que dificulta su vida (Mealings *et al.*, 2020). Recuperar la esperanza, la fe y la empatía parece promover este proceso (Pappadis *et al.*, 2020).

En este nivel de representaciones internas es relevante identificar déficits en la conciencia de sí mismo(a) (Bivona *et al.*, 2019; Ownsworth, 2017) en tanto complejiza los procesos de rehabilitación (Hurst *et al.*, 2020). Esta es requerida para mantener y actualizar el entendimiento identitario basado en las experiencias cotidianas y su afectación implica alta sensibilidad emocional (Bivona *et al.*, 2019; Ownsworth, 2017).

3.2. Nivel de cambio en el sistema relacional

El reconocimiento del cambio de la identidad en el sistema de convivencia humaniza el abordaje del DCA, pues reconoce el valor de las experiencias sociales para facilitar la reintegración. La escucha, la expresión de emociones y la reflexión sobre sí mismo(a) con otras personas son mecanismos para la reconstrucción de la identidad (D'Cruz *et al.*, 2020, 2021).

Algunas propuestas resaltan la necesidad de integrar las preguntas ¿quién soy?, ¿quiénes somos? y ¿quién soy ante los otros(a)? (Rogers, 2018). Sentirse perteneciente a un grupo de personas con características similares puede contrarrestar efectos estigmatizantes de la situación de discapacidad (Genetti, 2019; Muldoon *et al.*, 2019; Salas, 2015). Sin embargo, dentro de la población con DCA esto parece lejano a concretarse (Douglas *et al.*, 2021; Douglas, 2019; Glintborg y Hansen, 2021).

Se ha considerado que el abordaje de este nivel relacional implica crear espacios seguros (Rixon, 2022) para abordar y reconstruir narrativas después de la disrupción social caracterizada por la pérdida de oportunidades, disminución de apoyos, cambio en las reacciones de otras personas y modificaciones en las relaciones (Ford *et al.*, 2021). La disrupción social tiene un efecto en la alteración biográfica (Ownsworth y Haslam, 2016), por lo que potenciar las relaciones de amistad (Bertram *et al.*, 2021) y familiares (Karpa *et al.*, 2020; Whiffin *et al.*, 2021) puede facilitar el proceso de resignificación.

También las redes de apoyo han resultado ser un mediador de bienestar y resiliencia después del DCA (Cubis *et al.*, 2019; Jellema *et al.*, 2021; Kinsella *et al.*, 2020; Salas *et al.*, 2021; Vos *et al.*, 2019). Otros facilitadores para la resignificación que se han identificado son el sentido de conexión entre las personas con DCA y sus personas cuidadoras, mascotas, fotografías, objetos y narrativas compartidas con otros (Douglas, 2019; Whiffin *et al.*, 2021).

4. Método

En el presente artículo las entrevistas realizadas obedecen a un diseño cualitativo de tipo fenomenológico (Cresswell, 2013), que busca recoger las vivencias y percepciones de personas costarricenses estrechamente vinculadas con la experiencia del DCA y la discapacidad cognitiva. Se buscó una aproximación transversal, descriptiva y exploratoria, con base en un análisis de las narraciones derivadas de entrevistas semiestructuradas con una muestra intencional, dada la perspectiva ideográfica del estudio. Se buscó captar el contenido comunicativo manifiesto de las experiencias biográficas desde los puntos de vista de las personas. Las personas participantes fueron voluntarias en la fase inicial de acercamiento a las vivencias, dentro de un proyecto más amplio que se desarrolla sobre el tema del DCA en el Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad de Costa Rica. En el proyecto, las personas participantes cuentan con la posibilidad de acceder a varios recursos psicoeducativos y materiales de interés acerca del DCA.

Esto es coherente con los estudios previos internacionales que han trabajado con muestras intencionales de pocos participantes, como estudios de caso previo a investigaciones de mayor complejidad, pues interesa primero rescatar inicialmente la perspectiva ideográfica y centrada en lo singular de las experiencias

narradas, para generar posibles aproximaciones temáticas de investigación con poblaciones representativas de mayor tamaño (D’Cruz *et al.*, 2019; Douglas, 2012; Knox *et al.*, 2017; Wilson *et al.*, 2017).

No se realizaron entrevistas en profundidad, pues se ha demostrado que la realización de entrevistas de investigación cualitativa con personas con DCA puede ser un desafío debido al impacto en las funciones cognitivas (Douglas, 2012, 2019). Con el consentimiento informado, las producciones comunicativas grabadas en audio se anonimizaron luego en la transcripción para su análisis.

5. Participantes

Se analizan los contenidos cualitativos de 4 entrevistas con personas mayores de edad que brindaron su consentimiento informado, interesadas en compartir y reflexionar sobre su experiencia con el DCA. Como criterios de exclusión, se mantuvo la condición de discapacidad cognitiva grave con imposibilidad para comunicar respuestas de forma oral u escrita. Se reconoce que este estudio exploratorio tiene la limitación de no contar con datos certificados sobre la gravedad y cronicidad de las lesiones, sin embargo, se prioriza la experiencia subjetiva de las 4 personas entrevistadas cuya caracterización se describe en la tabla 1. Cabe mencionar que la elección de la muestra busca aportar una mirada característica y única, centrada en la persona, de la vivencia de las experiencias circundantes al DCA (Bamberg, 2010; D’Cruz *et al.*, 2019; Douglas, 2012; Knox *et al.*, 2017; Wilson *et al.*, 2017).

En la muestra intencional se considera un alcance la riqueza de las narrativas de estas personas entrevistadas en sus experiencias y roles simultáneos, siendo personas con DCA y familiares que son también, a la vez, personas que antes y después de la experiencia del DCA se dedicaban y continúan dedicándose a brindar procesos de acompañamiento terapéutico desde sus profesiones en salud (medicina y psicología) o Derecho, siendo parte también de movimientos activos de defensa de derechos humanos en Costa Rica. Así, la integración de miradas que incluyen ámbitos cercanos (vivencia personal y familiar) pero también legales, sociales y médicos se considera una posible fortaleza de este estudio, como aproximación a futuras investigaciones.

Tabla 1. Caracterización de las personas entrevistadas

Pseudónimo	Género con el que se identifican	Edad	Escolaridad	Ocupación	Población meta a quien representa
Sofía	Mujer	41 años	Estudios universitarios	Psicóloga	Familiar de persona con DCA
Valeria	Mujer	47 años	Estudios universitarios	Médico y psicóloga	Persona con vivencia de DCA y discapacidad cognitiva
Zara	Mujer	54 años	Estudios universitarios	Abogada	Persona con discapacidad y activista derechos humanos
Fernando	Hombre	60 años	Estudios universitarios	Especialista	Profesional experto que trabaja con personas con DCA, discapacidad y enfoque de derechos humanos

Fuente: elaboración propia.

6. Procedimientos

Los antecedentes científicos fueron analizados temáticamente (Braun y Clarke, 2006) para identificar el sistema de categorías que permitiera sistematizar los datos de las producciones narrativas en las entrevistas. Se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada de forma individual, con una duración promedio de una hora. Las entrevistas fueron grabadas en audio para la debida transcripción de las narrativas y su proceso de anonimización.

Para el análisis se recurrió al método de la comparación constante, que consiste en un procedimiento de análisis cualitativo reductivo en 3 fases hasta lograr la saturación de información. Dichas fases constituyen: (1) codificación abierta, con la creación de códigos en un sistema hipotético preliminar para la definición de subcategorías; (2) codificación axial, identificando las relaciones estructurales entre categorías y subcategorías, sus dimensiones y propiedades y (3) codificación selectiva, para establecer un sistema de relaciones entre códigos y una reconstrucción teórico-conceptual.

Se especificaron categorías en el análisis de un subconjunto del material recolectado y luego se analizaron de nuevo con el conjunto completo de producciones verbales. Los análisis fueron realizados de forma independiente por el equipo de investigación, y luego se buscaron inconsistencias o complementariedades que permitieran mejorar la codificación y alcanzar mayores grados de acuerdo. Posteriormente, se procedió con la fase interpretativa con análisis temático, retomando pasajes de las narraciones que ejemplifican contenidos prototípicos para cada categoría. El análisis cumple con los criterios de credibilidad, originalidad, resonancia y utilidad a las interpretaciones de los datos a lo largo del proceso de análisis (Charmaz, 2007) y procura la validez interna por saturación y comparación constante (Hsieh y Shannon, 2005; Mayring, 2000; McQueen *et al.*, 2009).

Del análisis fenomenológico de las entrevistas se extrajo un sistema de categorías compuesto por 4 ejes principales (los primeros tres se dividen en dos subcategorías). A continuación, se mencionan, para ser descritas en detalle en la sección de resultados.

1. Disrupción biográfica: 1.1 "Nuevo yo", 1.2. Nombrar el cambio.
2. Disrupción ontológica: 2.1 Sistema relacional familiar, 2.2. Sistema relacional laboral.
3. Disrupción social: 3.1 Barreras y límites del entorno, 3.2. COVID
4. Resignificación

7. Resultados

De la producción narrativa transcrita se seleccionaron y analizaron un total de 82 extractos de entrevista como unidades de análisis, con un nivel de acuerdo entre jueces del 92,7 %. La mayor cantidad de extractos fueron codificados en la categoría de disrupción social, en primer lugar, y disrupción biográfica, en segundo lugar, siendo la categoría de resignificación la de menor mención.

7.1. Disrupción biográfica

En esta categoría se incluyeron los extractos con mención al cambio, vacío o corte en el nivel de las representaciones internas, en la “continuidad” de la identidad e historia. Las narrativas en esta categoría muestran una disrupción en la propia historia de vida, cuya reconstrucción requiere de elementos narrativos de terceras personas.

7.1.1. “Nuevo yo”: referencias semánticas del sí mismo(a) e identidad con conciencia de ruptura

La mirada desde la familia, que acompaña y contiene la experiencia de cambio, brinda una redefinición de lo sucedido. Su voz es la que reconstruye, en primer lugar, la experiencia inicial del DCA, que será después narrada por la persona con DCA al visualizar los nuevos bordes de su identidad.

En las narrativas puede observarse la vivencia de amnesia anterógrada y retrógrada, como secuela típicamente descrita en DCA. La integración de la experiencia parece realizarse desde lo narrado por terceras personas, como relato que encuadra y delimita la nueva semantización biográfica.

“Eso hace que cuando él despierte de la cirugía hay un corte en su historia de algo que él no sabe qué pasó. Hay un corte en su historia que entonces él empieza a construir a partir de las narraciones que nosotros le hacemos como familia. Y él se queda perplejo, se queda asombrado porque él no recuerda y no sabe qué pasó. Se vuelve muy difícil, tal vez lo difícil de esto, hablaría de que, de la ventaja y desventaja. Ventaja porque, vamos a ver, no se dio cuenta, no estuvo tan consciente de todo a lo que iba, de lo impactante que era, del riesgo que había. Lo difícil, darse cuenta de que no es el mismo, sentirse diferente. Despertarse en un hospital, no saber por qué está ahí y sentirse una persona totalmente diferente”. (Sofía)

En la narrativa de quienes atraviesan el DCA se refleja la sensación de fragmentación o cambio abrupto del “yo”. Un cambio que es señalado externamente primero y contribuye en la consciencia de lo sucedido. En la condición de DCA, esta vivencia muestra la presencia de posibles elementos de anosognosia, como ejemplos de menor conciencia y capacidad de introspección típicamente descritos en DCA. El reconocerse inicialmente escuchando el relato externo u observando la reacción externa parece aportar a la reconfiguración del autoconcepto y la identidad.

“Me dijo (nombre) estoy preocupada, tenés que ir al hospital, hoy no sos vos. Verdad y ese “vos no sos vos” juepuña, me caló como en el alma y creo que fue donde empezó a surgir quién soy”. (Valeria)

La vivencia de disrupción se muestra incluso en la sensación de dejar de pertenecer a “un tipo de categoría de persona para pasar a otra categoría por DCA” (Fernando), tal y como se ilustra en el ejemplo siguiente, en el cual la representación social de la discapacidad se internaliza como una disminución de valor como persona.

“Sí, creo que marca todo. Marca todo porque en el momento que esto pasa, incluso hoy cuando hablo de eso todavía lloro. Porque fue... es, no ha sido, es todavía... pero en un inicio fue el sentir que mi vida se había acabado. El sentir que los sueños, los proyectos, las metas ya no estaban (llanto). Que ya pasaba a ser una “persona”, incluso lo ponía entre comillas, “de otra categoría”. En la que, en esta sociedad, esa categoría no tiene derecho a nada. Está sólo en el papel, pero en la realidad no lo es, ni siquiera un poquito. No, no lo es. No es hacer rampas, no es hacer agarraderas, no, eso no es. Eso es creo que lo de menos. El impacto que eso tiene en esa identidad es tan fuerte y no hay un acompañamiento, que fácilmente usted se pierde”. (Valeria)

Se evidencia en las narrativas también la disrupción en la sensación de continuidad con el proyecto de vida personal. Se posiciona la idea de que existe una invalidación social, con una atribución de poco valor al definir “un tipo de persona” en el trámite burocrático, que dista en gran medida del acompañamiento anhelado.

Con una perspectiva de desarrollo y ciclo vital, es posible que la vivencia del DCA se visualice como una experiencia dinámica en el tiempo, que supondría una resignificación en varios momentos de la vida, con la necesidad de establecer los ajustes y readaptaciones en diversos contextos. Sin embargo, las narrativas permiten distinguir la percepción de que los recursos de acompañamiento institucionales y psicosociales son insuficientes o inexistentes.

7.1.2. Nombrar el cambio: reconocimiento de secuelas, cambios, discapacidad

Las narrativas de las personas participantes sugieren que el proceso de reconocimiento de un cambio, que irrumpe en la línea biográfica, se da en conjunto con el surgimiento de una mayor conciencia de las barreras y obstáculos. Esto parece generar una especie de desplazamiento del lugar que se ocupaba en el mundo, en lo personal y social. Se ilustra en el siguiente ejemplo la necesidad de nombrar dicho cambio para que se facilite un apoyo en el reposicionamiento de sí mismo(a), en la necesidad de un andamiaje de sentido vital para alcanzar cierta continuidad, pertenencia y validación social.

“No solamente no soy la misma persona, sino que entonces se me empiezan a cerrar las puertas y pierdo entonces este lugar, que es mi lugar y ese también sentido de pertenecer a algo. Entonces en la medida de lo posible que las personas puedan recibir acompañamiento y que el daño cerebral adquirido que tienen lo permita, lo ideal sería que se puedan hacer ajustes, algún apoyo”. (Valeria)

Se enfatiza en las experiencias narradas la necesidad de nombrar dicha ruptura o cambio, lo cual parece figurar como medio para facilitar el proceso de conciencia y eventual resignificación, para apropiarse de un nuevo sentido de identidad y encontrar nuevas trayectorias de desarrollo posible.

“Porque el hablar de daño implica que es algo que generó algo. Que es algo que se rompió, algo que no está igual. Pero siento que al no ponerle nombre es como eso: “ah fue en este momento, pero ya seguro se curó, ya pasó, ya la parte crítica pasó, entonces a usted lo que le queda es adaptarse”. Pero adaptarse con qué recursos, o desde dónde, o cómo”. (Valeria)

Los relatos permiten observar que nombrar el cambio no implica solamente hacer referencia a la etiqueta nominal en términos biomédicos, sino a la identificación de los múltiples niveles de ruptura y alteración en la identidad, abarcando elementos cognitivos, emocionales, conductuales y psicosociales. Al nombrar el cambio, los obstáculos ya no se visualizan solamente como problemas individualizados desde la persona con DCA, sino que permite una nueva perspectiva crítica del entorno. Nuevamente se ilustra que los actores profesionales cuentan con limitados recursos en una institucionalidad que no logra acompañar apropiadamente.

“En los hospitales muchas veces se habla más de la parte cognitiva, de los daños, de las dificultades. Pero casi no, casi los médicos no hablan de toda la parte de la alteración afectiva. Mi papá pasaba entonces que a veces lloraba mucho, a veces estaba súper triste, a veces se irritaba, a veces se enojaba”. (Sofía)

A pesar de los múltiples niveles de afectación en la funcionalidad y el bienestar de una persona (Bowen *et al.*, 2018; Glintborg, 2015; World Health Organization, 2022; Jourdan *et al.*, 2018; Yehene *et al.*, 2020), en

Costa Rica la certificación legal de la discapacidad cognitiva es limitada y el estigma social sobre la discapacidad adquirida se suma al duelo personal. Las narrativas ponen en evidencia la necesidad de rescatar el énfasis en la persona, más allá de su condición de discapacidad, pero sin dejar de nombrar el cambio y la disrupción biográfica, pues permite que el enfoque de derechos garantice los apoyos.

7.2. Disrupción ontológica

Las narrativas permiten identificar otra dimensión de disrupción cuando se mencionan los cambios abruptos en la continuidad de los planes y roles, con pérdida de sentido de pertenencia y desconexión con la propia actividad familiar, laboral.

Se reconoce en los relatos que la situación de discapacidad cognitiva es percibida como una condición que puede ser temporal o permanente, pero donde el propio rendimiento no suele ser solamente un factor personal, sino que depende del contexto, con y sin barreras o facilitadores en el entorno.

7.2.1. Sistema relacional familiar: referencias a procesos de adaptación, ajustes, reconfiguración en el sistema familiar

La vivencia de DCA y sus secuelas a nivel familiar en las entrevistas, se caracteriza por la percepción de una alteración de los roles dentro del sistema, el requerimiento de un ajuste afectivo en las dinámicas acostumbradas y la reconfiguración de condiciones de vida diaria materiales y vinculares.

“Uno pasa mucho lo afectivo, lo emocional. Se necesita también un tiempo como para ir uno procesando, acomodando las ideas, adaptando. Hay que hacer unas adaptaciones también en la dinámica familiar y también hablamos hasta muchas veces hasta de la parte estructural de vivienda y demás. Todo eso implica una logística grande, implica apoyos, implica alianzas familiares, implica recursos económicos”. (Sofía)

A pesar de la variabilidad intersubjetiva, parece ser una vivencia compartida el reconocimiento del impacto directo en la sobrecarga de la persona familiar que asume el rol de cuidador/a. En la mayoría de las experiencias narradas, se magnifican las diferencias previas en las dinámicas familiares, generando una necesidad de reconfiguración de nuevas formas de relación. Las narrativas evidencian, además, cambios profundos en su estilo de vida, de pareja y/o de convivencia, con rupturas familiares.

“Qué difícil es cuando en las familias hay dinámicas familiares complejas donde hay distanciamiento afectivo, donde hay problemas y de repente esa persona se convierte en la cuidadora o el cuidador principal. Uf, verdad. Y tener que lidiar también con todo eso, con todas las situaciones que han pasado, con todos sus sentimientos y desarrollar como esa paciencia. Yo he conocido casos de personas que no lo logran y terminan diciendo “mirá te mando donde tu mamá porque yo definitivamente no lo puedo asumir y no lo voy a lograr”. O, simplemente familias donde ni siquiera saben ni tienen los recursos de ver cómo se le ayuda a estas personas”. (Sofía)

En su mayoría también, las narrativas muestran el dinamismo del DCA, con reacciones y estrategias de afrontamiento disímiles en el sistema familiar. Simbólicamente, la expresión de un anhelo de continuidad, al seguir ocupando el mismo lugar dentro de la familia, se muestra en el siguiente fragmento como deseo de recuperar una versión de identidad anterior al DCA. Se visualiza también la inclusión de adaptaciones externas necesarias, que den soporte y permitan reconfigurar el duelo familiar.

“Nosotros hacemos mucha catarsis de que sí, de que algunas cosas, de que de repente uno como familia querría un poco más de iniciativa, un poco más de apoyo en algunas cosas de parte de él. Y yo le digo a mami “bueno mami también es que tenemos como familia asimilar que él no es el mismo de antes, que él ya la parte por ejemplo de la iniciativa cero. Mi mamá dice “es que yo tengo que decirle absolutamente todo lo que tiene que hacer en la casa, desde que me barra el patio, desde que me recoja la basura, donde tiene que poner las bolsas de la basura”. Y yo le dije “mami es que así es como funciona ahorita el cerebro de él, hay que tenerle paciencia”. Entonces a veces sí empieza “pero *¿cómo para otras cosas sí? ¿cómo para otras cosas si dice y si habla más de la cuenta? y uno dice no, está en todas*””. (Sofía)

En este nivel de la ruptura ontológica, la alteración de los planes en el ciclo vital parece atravesar a los diversos subsistemas de interacción vincular con más experiencias de discontinuidad que recursos formales o informales para la continuidad y conexión. Esta misma experiencia se refleja a continuación cuando las narrativas refieren al sistema relacional laboral.

7.2.2. Sistema relacional laboral: referencias a procesos de adaptación, ajustes, reconfiguración en el sistema laboral

La participación en el sistema laboral posterior a un DCA suele asociarse en las narrativas con la dimensión del cambio en el funcionamiento neurocognitivo. El cumplimiento de una “función social como persona trabajadora” es una parte estructural y fundante de la identidad adulta. La separación o fragmentación en la continuidad de dicho rol tiene un impacto emocional sobre la persona con DCA, al mismo tiempo que perfila un elemento de disminución de funcionalidad y/o capacidades en su propia configuración de identidad familiar. Los siguientes extractos permiten reflejar la vivencia de esta disrupción:

“Otra de las cosas difíciles para él fue que muchos de los clientes no sabían lo que a él le había pasado. Entonces muchos de los clientes lo llamaban por teléfono, le hacían consultas y cuando él iba a buscar cosas en la computadora, o cuando iba a buscar físicamente los productos se le olvidaba la información. Entonces así una, dos y tres veces. Entonces tenía que irse otra vez al teléfono y preguntarle: “¿qué fue lo que usted me pidió? disculpe”. Y él con toda esa paciencia. Entonces los clientes a veces se molestaban y le decían: “pero (apodo), pero ya te dije que era esto y esto”. Y tal vez si era un cliente que no estaba familiarizado con él, entonces se molestaba o le decían alguna grosería o le decían que se iban a quejar o le decían que le pasara mejor a otra persona porque él no estaba poniendo atención. Entonces él llegaba a la casa y se frustraba muchísimo”. (Sofía)

En ausencia de información sobre las secuelas del DCA, los elementos que se podrían perfilar como facilitadores y apoyos, por ejemplo, el rediseño de un puesto de trabajo y sus funciones, podrían a la vez provocar nuevas limitaciones ante la demanda de aprendizaje de nuevos roles al no comprender las consecuencias cognitivas del DCA. En las narrativas de las personas participantes su experiencia se asoció con las representaciones sociales de discapacidad, con estigmas de discriminación en función del aporte social y/o producción de trabajo.

“Al menos desde mi vivencia ha sido “pasaste a ser de menos categoría”. Eso ha implicado que se me cerraran puertas en todo lado. Ya no doy clases, y no porque no pueda dar clases, sino porque “no, después se nos enferma y no, mejor no”. No me dan para dar clases. Hay una discriminación, claro que sí. En el trabajo es igual. Escuchar los comentarios donde “era buena” ... ya no. “Era muy inteligente” ... ya no. Y se invisibiliza el trabajo que uno hace, pero “*díay sí, eso lo hace todo el mundo*”. *Todo el mundo que no tiene una condición como la mía, seguro. Pero yo tengo que hacer diez veces más el esfuerzo que usted hace para eso. Y eso no se visualiza*”. (Valeria)

La disrupción en los contextos usuales de desarrollo laboral y social, con percepción de insatisfacción e incluso con predicción de pobre reincorporación laboral, parece ser la vivencia más común. En ese sentido, no se evidencia una disponibilidad de rutas para promover “capital cultural y social” –o incluso político–, como nuevas dotaciones de conocimientos, nuevas relaciones sociales, nuevas condiciones laborales o materiales de existencia y de poder dignas.

7.3. Disrupción social

La mención al cambio y las barreras en el sistema social, con referencias a los obstáculos y quiebres en la estructura social, incluyendo exclusión en la institucionalidad y la escasez de recursos formales fue frecuente en las narrativas. Estos temas configuran esta categoría de disrupción social.

7.3.1. Barreras y límites del entorno: mención de obstáculos, barreras y límites sociales externos

Las narrativas de las personas entrevistadas proponen que las representaciones sociales de la discapacidad tienden a homogeneizarse en una dimensión física, contrario a sus condiciones de DCA, que se caracterizan principalmente por una discapacidad cognitiva. En su vivencia, se atraviesa el juicio social y la discriminación de “merecer o no” el reconocimiento de su condición de discapacidad. Esto se refleja en la siguiente experiencia narrada:

“Incluso para mí ha sido más angustiante desde que me dieron el tal papel ese que hace conllevar que yo tengo una discapacidad, porque si yo llego y parqueo donde está el logo de discapacidad, por ejemplo, y yo me bajo con unos tacones, vos ves cómo la gente devuelve a mirar como “vieja descarada, cara de barro, no tiene nada” y entonces eso ha conllevado que yo cambie incluso la forma de vestir, no me siento cómoda como visto, en que no me gusta parquearme ahí, en que prefiero no salir”. (Valeria)

Al ser considerada una condición invisible, la persona con DCA requiere afirmarse hacia el ambiente social para su reconocimiento, con un sobreesfuerzo individual, como se refleja a continuación:

“No es invisible porque yo sí la percibo, mi familia la percibe, mi esposo la percibe, la gente que me conoce la percibe. Así es que no es tan invisible. Es que la invisibilizan, que es otra cosa. Porque creo que al usar términos inadecuados es seguir en la misma temática, no sé si me doy a entender. Entonces es eso, es más como que “es invisibilizada”. Porque entonces ahí también responsabiliza al otro. Porque creo que también otra de las cosas que pasa con esto es que yo como persona portadora de la condición, siento que es mi culpa. Porque lo hace sentir que soy yo. Yo soy la que me tengo que esforzar, yo soy la que me tengo que adaptar, yo, yo, yo, yo. No hay responsabilidad social, no hay responsabilidad de los otros, no hay institucional, no hay de nadie, soy solo yo”. (Valeria)

Adicionalmente, el establecimiento de facilitadores y/o recursos institucionales al alcance de las personas con DCA se relaciona en las narrativas con la posibilidad de optar por una pensión anticipada por enfermedad, lo cual implica una disrupción en el sentido de generatividad. La pensión, que podría aliviar factores de estrés laboral ante la dificultad de adaptación, genera por su parte un quiebre en la identidad como persona trabajadora, así como una mayor vulnerabilidad económica para su desarrollo posterior en el envejecimiento.

“Muchas veces enfrentan un dilema en torno a la pensión por invalidez. Trabajar implica tener que renunciar a una pensión que les ha resultado muy difícil conseguir. Esto es un riesgo ya que saben que pueden quedar nuevamente

desempleados por la misma exclusión que viven. En este sentido la pensión es muy inflexible y no contribuye a que la persona pueda superar sus situaciones dificultosas. Parece más bien dejarla en un estado ambivalente. A veces es más fácil conseguir apoyo por una discapacidad física por ser visible". (Fernando)

7.3.2. COVID: mención del impacto de la pandemia

La situación vivida durante la pandemia por COVID-19 exacerbó la inequidad en el sistema de salud, postergando la atención de ciertas poblaciones, como parece ser el caso de las personas con DCA. En el contexto de pandemia, ante diversas presiones sanitarias, sociales y económicas, la prioridad de atención médica debió centrar sus esfuerzos en disminuir el impacto del COVID-19. Así, otras condiciones de salud previas y crónicas asociadas a la evolución del DCA, resultaron relegadas.

"Las personas con las que he conversado me manifiestan que si antes se sentían invisibilizados por el sistema ahora piensan que, por efecto del COVID, van a pasar de ser ciudadanos de segunda categoría a ser ciudadanos de cuarta categoría. Se cree que el sistema va a comenzar a responder a las necesidades de personas sin discapacidad, pero con secuelas de COVID con algún tipo de disfuncionalidad que los pusiera, digamos, en la línea entre funcionalidad y discapacidad. Ahora la atención que las personas con DCA habían estado recibiendo ya va a estar relegada incluso a un tema presupuestario, porque si el presupuesto se está destinando hacia esta otra población, de pronto ¿qué pasa con la población con discapacidad con presupuesto limitado?" (Fernando)

La restricción en los apoyos y acompañamientos psicosociales a las personas usuarias con DCA, parece haber tenido un costo en detrimento de la visibilización de sus necesidades y la atención de los procesos familiares.

7.4. Resignificación personal y social

Finalmente, la mención de cambios en la metaperspectiva o atribución de nuevos significados a la experiencia durante las narraciones se sistematizan en la categoría de resignificación personal y social. En los siguientes extractos, como ejemplos de estos procesos, existe un reconocimiento del DCA como referente para la búsqueda de nuevos sentidos personales, nuevas formas de interpretar de la experiencia y búsqueda de significados personales y espirituales. Se vislumbran nuevos recursos de apoyo para procurar dar continuidad a la experiencia de vida después del DCA.

"Pesa más el agradecimiento y la gratitud de haber sobrevivido; de seguir con vida y tener como una segunda oportunidad. Entonces a veces pesa tanto eso que lo otro pasa como a un segundo plano. La parte de "ok, tengo estas limitaciones, pero sigo con vida". (Sofía)

"Me permitió darle un sentido. Al encontrar ese "para qué" le di sentido a mi existencia y eso me permitió también encontrar un sentido y una claridad en mi identidad. Yo sigo siendo yo, con un mayor bagaje de aprendizaje e incluso esto me permite mirar con ojos más humanos. Eso significó una cosa tan simple y entonces ahí me reafirmó si la vida me ha puesto acá y esta va a ser mi manera de auto trascender. Fácil no es, pero yo sí quiero auto trascender. Yo quiero que la gente cuando yo ya no esté visualice no una enfermedad, sino que visualice una persona, porque no he dejado de ser persona". (Valeria)

Puede observarse que el perdón y la aceptación, como posibles reacciones emocionales ante la pérdida, parecen facilitar la elaboración de la experiencia y permiten atribuir un sentido de aprendizaje y resignificación a un proceso de enfermedad y disrupción biográfica. Pareciera permitir una sensación de continuidad en la identidad. Se reconoce la importancia de la validación y la autodeterminación como persona capaz de tener un legado, con una apropiación de la condición de DCA basada en un proceso de toma de decisiones, a partir de la configuración de un nuevo yo.

“Perdía el tiempo queriendo cambiar a otros donde eso no se puede hacer. Me perdoné, entendí que, aunque desde la jerga común y silvestre toda la culpa es de uno, yo no pedí nacer con esto, no pedí tener esto. Entendí que, aunque los pronósticos fueran x, y o j, yo había roto mil pronósticos desde hace más de 20 años. Y que mi vida era sólo mía, que la que podía determinar qué quería hacer con ella era yo. Y eso me dio una libertad o una sensación de libertad que me permitió aceptar qué puedo hacer y qué no puedo hacer”. (Valeria)

Desde la perspectiva de las personas entrevistadas, pareciera necesario un primer reconocimiento del cambio a nivel individual, para que este sea luego validado y reconocido a nivel familiar, a nivel social y laboral. Requiere ser un proceso nombrado por la persona, reconocido por sí misma y su medio más inmediato, para que luego se facilite la gestión de cambios estructurales y normativos en la visibilización de la experiencia. Apropiarse de la condición de discapacidad es un proceso de diferenciación progresiva y de autonomía, para el reclamo de derechos que requiere de visibilidad normativa e institucional. Los siguientes extractos ejemplifican la perspectiva narrada en este sentido:

“Se busca la filosofía de vida independiente y recibimos a todas las personas en diversas situaciones de discapacidad. Se busca fomentar que las personas puedan tomar sus propias decisiones y puedan defender sus derechos”. (Zara)

Parece evidenciarse que la disrupción o resignificación posee un carácter multidimensional, dinámico, y de alta variabilidad entre las personas, donde la condición de discapacidad cognitiva por DCA implicaría la necesaria atribución de una diferenciación con respecto a otras condiciones de discapacidad.

8. Discusión

En concordancia con los estudios internacionales, se identifica la importancia de validar la escucha narrativa sobre el impacto que la condición de DCA tiene en las vidas de las personas y sus familiares (Climent López *et al.*, 2022; Fraas y Calvert, 2009; Frommelt *et al.*, 2018). Este parece ser uno de los factores que favorecen la calidad de vida (Verdugo *et al.*, 2021) y la resignificación de la nueva condición de discapacidad, al brindar sentido en la elaboración de duelos, formas de afrontamiento, toma de conciencia de cambios y redefinición de sí mismo(a).

En los relatos se reconoce que la ruptura biográfica es una vivencia común posterior a un DCA. Se expresa en una necesidad de búsqueda de continuidad en la propia identidad y proyecto vital, pero conlleva también generar estrategias de adaptación a la nueva noción del “yo”. Las narrativas recopiladas muestran los múltiples cambios que las personas suelen enfrentar y en su reintegración en el mundo social, tal y como lo plantean Villa *et al.* (2021).

En las narrativas en las que se aprecia la ruptura biográfica, se percibe la referencia a la fragmentación en la historia de vida de la persona a partir de su lesión cerebral. Nombrar la disrupción y el cambio parece dar paso a una reconstrucción de su biografía en función del intercambio con actitudes, apoyos y barreras de otros actores sociales y la posibilidad de ejercicio de roles familiares y laborales. Abarca también elementos de carácter funcional, relacionado con una nueva experiencia de limitación en las actividades en entornos como la familia y el trabajo, en concordancia con lo planteado por Marsh *et al.* (1992), Ownsworth y Haslam (2016). Se muestra en los relatos la presencia de un proceso dinámico con elementos de discrepancia, continuidad, discontinuidad y necesidad de identificación y pertenencia (Ownsworth y Haslam, 2016).

Se observa también la identificación del cambio en la reflexión que contrasta el “yo previo” y un “nuevo yo” (Villa *et al.*, 2021), pero en los resultados destaca que la abrupta ruptura que ocasiona la lesión cerebral en la historia de la persona parece elaborarse con mayor sentido por medio de las narrativas reconstruidas desde terceras personas que, como referentes relacionales, contribuyen con un contexto de posible facilitación del proceso de configuración del yo, o bien, imponen barreras, brindan puntos de partida sobre la versión pasada y presente, así como las expectativas en sus roles, que podría servir como modelo para la nueva interiorización y resignificación. Estos resultados sugieren que, desde la narración, comunicación y diálogo en sistemas relacionales, surgen modelos identitarios para comprender la experiencia del “nuevo yo” después del DCA (Bertram *et al.*, 2021; Ford *et al.*, 2021; Karpa *et al.*, 2020; Ownsworth y Haslam, 2016; Rixon, 2022; Whiffin *et al.*, 2021).

También dentro del proceso de nombrar el cambio se reconocen en los relatos dimensiones internas, descritas como “algo distinto en el sí mismo(a)” y externas. En el proceso de construcción del “nuevo yo”, la estructura y el modelaje de esos discursos de terceras personas podrían ser complejos de integrar, con reacciones diversas como agradecimiento por la posibilidad de comprender lo sucedido o bien la sensación de invalidación. Se considera necesario que este elemento emocional, en respuesta a las narrativas que se reconstruyen, pueda ser retomado en otras investigaciones.

Los sistemas relacionales familiares y laborales, en su variabilidad de dinámicas de comprensión o de apoyo, parecen ser determinantes como facilitadores o barreras. Es necesario el cuestionamiento de un entorno que tiende a la invisibilización de la discapacidad cognitiva, tal y como ha sido previamente sugerido por Rixon (2022) y Quezada García (2020), que se respalda en estos resultados. Como se muestra en las narrativas de este estudio, las adecuaciones en el ambiente laboral y familiar podrían ser determinantes en la reconfiguración personal de los roles de sí mismo(a) en el mundo, así como en el sentido de pertenencia.

Aunado a la ruptura social, la pandemia ha sido percibida por las personas con DCA y sus familiares entrevistados como un factor agravante a la condición de rezago ya pre-existente, no sólo por un aspecto de vulnerabilidad ante el contagio, sino también por el desplazamiento de sus necesidades a un lugar inferior dentro del elenco de las prioridades sanitarias (Crespo Cuadrado *et al.*, 2021). En los relatos, esto parece traducirse en una mayor desconfianza en el sistema. La trascendencia de la vivencia del DCA implica la necesidad de cambios innegables en el juicio institucional que surge después de la lesión (Hughes *et al.*, 2020; Solvang *et al.*, 2021).

9. Reflexiones finales

La invisibilización de la discapacidad cognitiva asociada al DCA obstaculiza la resignificación de la identidad. Las narrativas de personas con DCA muestran la relevancia de nombrar el cambio y reconocer al “nuevo yo” que se construye en la interacción de contextos relacionales. Evidencian el papel de las familias, los entornos laborales y sociales como posibles barreras o facilitadores de la reconstrucción identitaria, especialmente ante las afectaciones cognitivas que generan una situación de discapacidad. Así, en la disrupción de la biografía y el desarrollo ontológico en el ser social, el reconocimiento de barreras del entorno parece tener una injerencia directa en la ruptura identitaria, especialmente por la estigmatización, discriminación e invisibilización que experimentan. En ese sentido, resulta crucial continuar investigando el papel de la mediación narrativa como engranaje de conexión y sentido en la construcción de andamiajes socioemocionales y psicosociales para proteger los derechos específicos de este colectivo particular. Durante la pandemia por COVID-19 las narrativas evidencian la percepción de un desplazamiento y menor acceso de las personas con DCA a los servicios sanitarios costarricenses. Esta percepción parece aumentar la experiencia de discriminación percibida, derivada directamente de las directrices sanitarias que englobaron políticas sin acompañamiento particular a las poblaciones vulnerables.

Con el reconocimiento de las particularidades y las diferencias culturales, en estas narrativas y experiencias costarricenses se vislumbra el rol fundamental del apoyo social percibido y el andamiaje socioemocional como factores protectores ya documentados también internacionalmente. Sin embargo, es relevante explicitar que en la particularidad de estas vivencias, en un país con menor desarrollo, menores recursos protocolizados en el sistema sanitario y menor reconocimiento jurídico, en contraste con países de Europa o América del Norte, la dinámica proximal y colectivista de la interacción de las familias puede permitir una visión más profunda del sí mismo interconectado y cercano a otras personas en un tejido social, cuya interdependencia permitiría quizás una mejor resignificación del proyecto vital. Por ello, interesó en este trabajo profundizar en la voz de las personas con DCA y sus vivencias vinculares y afectivas que les permiten sostenerse frente a la tendencia de fragmentación en los servicios e invisibilización en el sistema.

Nota adicional

Como autores(as) de este trabajo es importante reconocer que una muestra intencional y pequeña, de un país pequeño como Costa Rica, podría no parecer de gran interés para poblaciones con amplia trayectoria de desarrollo en el tema, como es el caso de España, con buenas prácticas y destacadas personas referentes investigadoras en esta área del conocimiento. Sin embargo, su valor deriva del intento por desenfocar la visión biomédica de atención de las secuelas, centrada en protocolos de atención y procesos de rehabilitación, para permitir una mirada diferente que reconoce y valida la voz de las personas con DCA y sus entornos más cercanos. Esta propuesta de acercamiento contribuye a una mejor comprensión del DCA, desde una perspectiva más humana y experiencial, que resulta clave para la vida de las personas después de la lesión.

Las voces que se visibilizan permiten ampliar, diversificar y abrir una nueva escucha a la vivencia del DCA, que no es homogénea a toda la población hispano parlante y cuyas voces en contextos culturales específicos y diversos, se suelen invisibilizar. Al respecto se ha procurado aportar en la perspectiva culturalista y humanista en la que se da voz a las vivencias de personas de países cuyos contextos difieren de las muestras de países de altos ingresos.

Referencias bibliográficas

- Allen, N., Hevey, D., Carton, S. y O’Keeffe, F. (2021). Life is about “constant evolution”: The experience of living with an acquired brain injury in individuals who report higher or lower posttraumatic growth. *Disability and Rehabilitation* 44(14), 3479-3492. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1867654>.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (fifth ed.). American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Arenas, A. P. y Melo Trujillo, D. E. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia la Promoción de la Salud*, 26(1), 69-83. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2021.26.1.7>.
- Bamberg, M. (2010). Narrative analysis: An integrative approach. En M. Järvinen y N. Mik-Meyer (Eds.), *Qualitative Analysis* (pp. 243-264). SAGE Publications.
- Banco Mundial (4 de octubre de 2022). *El Banco Mundial en Costa Rica*. Banco Mundial. <https://www.bancomundial.org/es/country/costarica/overview>.
- Beadle, E. J., Ownsworth, T., Fleming, J. y Shum, D. H. K. (2016). The impact of traumatic brain injury on self-identity: A systematic review of the evidence for self-concept changes. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31(2), E12-E25. <https://doi.org/10.1097/HTR.000000000000158>.
- Beadle, E. J., Ownsworth, T., Fleming, J. y Shum, D. H. K. (2020). The nature of occupational gaps and relationship with mood, psychosocial functioning and self-discrepancy after severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 42(10), 1414-1422. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1527954>.
- Bertram, T., Togher, L., Power, E. y Douglas, J. (2021). The maintenance of friendships after severe traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 22(1), 79-91. <https://doi.org/10.1017/Brlmp.2020.13>.
- Bivona, U., Costa, A., Contrada, M., Silvestro, D., Azicnuda, E., Aloisi, M., Catania, G., Ciurli, P., Guariglia, C. y Priगतano, G. P. (2019). Depression, apathy and impaired self-awareness following severe traumatic brain injury: A preliminary investigation. *Brain Injury*, 33(9), 1245-1256. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1641225>.
- Bowen, C., Palmer, S. y Yeates, G. (2018). *A relational approach to rehabilitation: Thinking about relationships after brain injury*. Routledge.
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Charmaz, K. (2007). Constructionism and the grounded theory method. En J. A. Holstein y J. F. Gubrium (Eds.), *Handbook of constructionist research* (pp. 397-412). Guilford Press.
- Climent López, M., Carrascosa Sánchez, C. y Botija Yagüe, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.03>.
- Cregan, K., Daisley, A., Ford, C. y Gracey, F. (2021). A qualitative exploration of fatherhood after acquired brain injury (ABI). *Neuropsychological Rehabilitation*, 32(9), 2269-2293. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1938142>.
- Crespo Cuadrado, M., Verdugo Alonso, M. A., Navas Macho, P., Martínez Torres, S. y Amor González, A. M. (2021). Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 1, 11-36. <https://doi.org/10.14201/scero202152e1136>.

- Cresswell, J. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.
- Cubis, L., Ownsworth, T., Pinkham, M. B., Foote, M., Legg, M. y Chambers, S. (2019). The importance of staying connected: Mediating and moderating effects of social group memberships on psychological well-being after brain tumor. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1537-1543. <https://doi.org/10.1002/pon.5125>.
- D'Cruz, K., Douglas, J. y Serry, T. (2019). Personal narrative approaches in rehabilitation following traumatic brain injury: A synthesis of qualitative research. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(7), 985-1004. <https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1361844>.
- D'Cruz, K., Douglas, J. y Serry, T. (2020). Sharing stories of lived experience: A qualitative analysis of the intersection of experiences between storytellers with acquired brain injury and storytelling facilitators. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(9), 576-584. <https://doi.org/10.1177/0308022619898085>.
- D'Cruz, K., Douglas, J. y Serry, T. (2021). Humanising brain injury rehabilitation: A qualitative study examining humanising approaches to engagement in the context of a storytelling advocacy programme. *Brain Impairment*, 23(1), 91-103. <https://doi.org/10.1017/Brlmp.2021.16>.
- Department of Health & Social Care (14 de marzo de 2022). *Acquired brain injury call for evidence*. gov.uk. <https://www.gov.uk/government/consultations/acquired-brain-injury-call-for-evidence/acquired-brain-injury-call-for-evidence>.
- Domensino, A.-F., Verberne, D., Prince, L., Fish, J., Winegardner, J. y Bateman, A. (2021). Client experiences with holistic neuropsychological rehabilitation: "It is an ongoing process". *Neuropsychological Rehabilitation*, 32(8), 2147-2169. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1976222>.
- Douglas, J. (2019). Loss of friendship following traumatic brain injury: A model grounded in the experience of adults with severe injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(7), 1277-1302. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1574589>.
- Douglas, J. M. (2012). Conceptualizing self and maintaining social connection following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(1), 60-74. <https://doi.org/10.3109/02699052.2012.722254>.
- Douglas, M., Driver, S., McShan, E. E., Calhoun, S. y Swank, C. (2021). Impact of COVID-19 on individuals with acquired brain injuries enrolled in a healthy lifestyle intervention. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(4), e12. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2021.01.038>.
- Ezekiel, L., Field, L., Collett, J., Dawes, H. y Boulton, M. (2021). Experiences of fatigue in daily life of people with acquired brain injury: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 43(20), 2866-2874. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1720318>.
- Federación Española de Daño Cerebral (2021). *Cuaderno técnico. Defensa de derechos de las personas con daño cerebral y sus familias*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://bit.ly/43hguYx>.
- Fernández-Sánchez, M., Aza-Hernández, A. y Verdugo-Alonso, M. A. (2022). *Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: Un estudio de la situación por comunidades autónomas*, 74(08), 245-257. <https://neurologia.com/articulo/2021372>.
- Ford, A., Douglas, J. y O'Halloran, R. (2021). The experience of close personal relationships after stroke: Scoping review and thematic analysis of qualitative literature. *Brain Impairment*, 23(3), 1-31. <https://doi.org/10.1017/Brlmp.2021.12>.
- Fraas, M. R. (2011). Enhancing quality of life for survivors of stroke through phenomenology. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(1), 40-46. <https://doi.org/10.1310/tsr1801-40>.
- Fraas, M. R. (2015). Narrative Medicine: Suggestions for clinicians to help their clients construct a new identity following acquired brain injury. *Topics in Language Disorders*, 35(3), 210-218. <https://doi.org/10.1097/TLD.000000000000063>.

- Fraas, M. R. y Calvert, M. (2009). The use of narratives to identify characteristics leading to a productive life following acquired brain injury. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18(4), 315-328. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2009/08-0008\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2009/08-0008)).
- Frommelt, P., Medved, M. I. y Brockmeier, J. (2018). Narrative practice, neurotrauma, and rehabilitation. En G. Lucius-Hoene, C. Holmberg y T. Meyer (Eds.), *Illness narratives in practice: Potentials and challenges of using narratives in health-related contexts* (pp. 104-114). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198806660.003.0009>.
- Genetti, D. P. (2019). *An autoethnographic inquiry of identity transformation and posttraumatic growth (ptg) following traumatic brain injury (tbi) and posttraumatic stress disorder (PTSD)* [Tesis doctoral]. Lesley University.
- Glintborg, C. (2015). Disabled & not normal: Identity construction after an acquired brain injury. *Narrative Inquiry*, 25(1), 1-21. <https://doi.org/10.1075/ni.25.1.01gli>.
- Glintborg, C. y Hansen, T. G. B. (2021). Psychosocial sequelae after acquired brain injury: A 5-year follow-up. *Nordic Psychology*, 73(2), 119-135. <https://doi.org/10.1080/19012276.2020.1817769>.
- Gracey, F. y Ownsworth, T. (2011). The experience of self in the world. En J. Jetten, C. Haslam y A. S. Haslam (Eds.), *The social cure: identity, health and well-being* (23 p.). Psychology Press.
- Grasso-Caldera, A., y Salas, C. (2022). Conociendo lo que no se ve: Un *scoping review* sobre lesiones cerebrales invisibles y su psicoeducación. *Praxis Psy*, Invierno 2022(37), 1-94. <https://doi.org/10.32995/praxispsy.v23i37.182>.
- Hammack, P. L. y Toolis, E. E. (2015). Putting the social into personal identity: The master narrative as root metaphor for psychological and developmental science. *Human Development*, 58(6), 350-364. <https://doi.org/10.1159/000446054>.
- van Heugten, C. M. y Wilson, B. A. (2021). Cognition, emotion and fatigue post-stroke. En T. Platz (Ed.), *Clinical pathways in stroke rehabilitation: Evidence-based clinical practice recommendations* (pp. 219-242). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-58505-1_12.
- Hsieh, H.-F. y Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.
- Hughes, R., Fleming, P. y Henshall, L. (2020). Shame, self-discrepancies, and adjustment after acquired brain injury. *Brain Injury*, 34(8), 1061-1067. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1776395>.
- Hurst, F. G. (2020). Domain-specific deficits in self-awareness and relationship to psychosocial outcomes after severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 42(5), 651-659. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1504993>.
- Hutton, L. y Ownsworth, T. (2019). A qualitative investigation of sense of self and continuity in younger adults with stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(2), 273-288. <https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1292922>.
- Instituto Nacional de Censos (2018). *Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENADIS)*.
- Jellema, S., van Erp, S., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., van der Sande, R. y Steultjens, E. M. J. (2021). Activity resumption after acquired brain injury: The influence of the social network as described by social workers. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1137-1144. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1652855>.
- Jourdan, C., Azouvi, P., Genêt, F., Selly, N., Jossieran, L. y Schnitzler, A. (2018). Disability and health consequences of traumatic brain injury: National prevalence. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 97(5), 323-331. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000848>.

- Karpa, J., Chernomas, W., Roger, K. y Heinonen, T. (2020). Families' experiences living with acquired brain injury: "Thinking family"- A nursing pathway for family-centered care. *Nursing Research and Practice*, 2020, e8866534. <https://doi.org/10.1155/2020/8866534>.
- Kinsella, E. L., Muldoon, O. T., Fortune, D. G. y Haslam, C. (2020). Collective influences on individual functioning: Multiple group memberships, self-regulation, and depression after acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(6), 1059-1073. <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1546194>.
- Knox, L., Douglas, J. M. y Bigby, C. (2017). "I've never been a yes person": Decision-making participation and self-conceptualization after severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 39(22), 2250-2260. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1219925>.
- Korobov, N. (2015). Identities as an interactional process. En K. C. McLean y M. Syed (Eds.), *The Oxford handbook of identity development* (pp. 210-227). Oxford University Press.
- Lapadatu, I. y Morris, R. (2019). The relationship between stroke survivors' perceived identity and mood, self-esteem and quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(2), 199-213. <https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1272468>.
- Lassaletta, A. (2020). *The invisible brain injury: Cognitive impairments in traumatic brain injury, stroke and other acquired brain pathologies*. Routledge.
- Lefkovits, A. M., Hicks, A. J., Downing, M. y Ponsford, J. (2021). Surviving the "silent epidemic": A qualitative exploration of the long-term journey after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 31(10), 1582-1606. <https://doi.org/10.1080/09602011.2020.1787849>.
- Lou, S., Carstensen, K., Rumpelthiin Jørgensen, C. y Palmhøj Nielsen, C. (2017). Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke: An overview of qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 301-313. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1140836>.
- Lyon, I., Fisher, P. y Gracey, F. (2021). "Putting a new perspective on life": A qualitative grounded theory of post-traumatic growth following acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 43(22), 3225-3233. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1741699>.
- Manning, M. X., MacFarlane, A., Hickey, A. y Galvin, R. (2021). "You don't let it be a barrier to yourself" – adapting and living well with post-stroke aphasia: Qualitative interviews with working aged adults. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.25736.96008>.
- Marsh, H. W. (1992). A multi-dimensional, hierarchical selfconcept. En T. M. Brinthaupt y R. P. Lipka (Eds.), *The self: Definitional and methodological issues* (pp. 44-95). State University of New York Press.
- Martin-Saez, M. M. y James, N. (2021). The experience of occupational identity disruption post stroke: A systematic review and meta-ethnography. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1044-1055. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1645889>.
- Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-1.2.1089>.
- McQueen, K. M., McLellan, E., Kay, K. y Milstein, B. (2009). Codebook development for team-based qualitative analysis. En K. Krippendorff y M. A. Bock, *The content analysis reader* (pp. 211-219). Sage.
- Mealings, M., Douglas, J. y Olver, J. (2020). Is it me or the injury: Students' perspectives on adjusting to life after traumatic brain injury through participation in study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(7), 1255-1276. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1574231>.

- Medved, M. I. y Brockmeier, J. (2015). When memory goes awry. En A. L. Tota y T. Hagen (Eds.), *Routledge international handbook of memory studies* (pp. 445-457). Routledge. <https://www.routledgehandbooks.com/doi/10.4324/9780203762844.ch34>.
- Menon, D. K. y Bryant, C. (2019). Time for change in acquired brain injury. *The Lancet Neurology*, 18(1), 28. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30463-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30463-0).
- Moore, M. y Mateer, C. A. (2001). *Cognitive rehabilitation: An integrative neuropsychological approach*. Guilford Press.
- Muenchberger, H., Kendall, E. y Neal, R. (2008). Identity transition following traumatic brain injury: A dynamic process of contraction, expansion and tentative balance. *Brain Injury*, 22(12), 979-992. <https://doi.org/10.1080/02699050802530532>.
- Muldoon, O. T., Walsh, R. S., Curtain, M., Crawley, R. y Kinsella, E. L. (2019). Social cure and social curse: Social identity resources and adjustment to acquired brain injury. *European Journal of Social Psychology*, 49(6), 1272-1282. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2564>.
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science & Medicine*, 51(12), 1795-1804. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00111-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00111-8).
- Ownsworth, T. (2014). *Self-identity after brain injury*. Psychology Press.
- Ownsworth, T. (2017). Managing self-awareness and identity issues following brain injury. En B. A. Wilson, J., Winegardner, C., van Heugten y T. Ownsworth (Eds.), *Neuropsychological Rehabilitation: The International Handbook* (pp. 340-353). Routledge.
- Ownsworth, T. y Haslam, C. (2016). Impact of rehabilitation on self-concept following traumatic brain injury: An exploratory systematic review of intervention methodology and efficacy. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26(1), 1-35. <https://doi.org/10.1080/09602011.2014.977924>.
- Pappadis, M. R., Sander, A. M., Struchen, M. A. y Kurtz, D. M. (2020). Soy diferente: A qualitative study on the perceptions of recovery following traumatic brain injury among Spanish-speaking U.S. immigrants. *Disability and Rehabilitation*, 44(11), 2400-2409. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1836045>.
- Quezada-García, M. Y. (2020). *Estudio sobre daño cerebral e inserción laboral*. Federación Española de Daño Cerebral. <https://bit.ly/3B5GRZ3>.
- Raanaas, R. K., Lund, A., Sveen, U. y Asbjørnslett, M. (2019). Re-creating self-identity and meaning through occupations during expected and unexpected transitions in life. *Journal of Occupational Science*, 26(2), 211-218. <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1592011>.
- Rixon, C. (2022). Connection: Stories not statistics. *Brain Impairment*, 23(1), 4-8. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2021.37>.
- Rogers, L. O. (2018). Who am i, who are we? Erikson and a transactional approach to identity research. *Identity*, 18(4), 284-294. <https://doi.org/10.1080/15283488.2018.1523728>.
- Salas, C. E. (2015). Keep your friends close and your enemies closer: How thinking negative thoughts and doing positive things are both necessary to facilitate mourning after brain injury. *Neuro.Disability & Psychoterapy*, 3(2), 138-146.
- Salas, C. E., Rojas-Líbano, D., Castro, O., Cruces, R., Evans, J., Radovic, D., Arévalo-Romero, C., Torres, J. y Aliaga, A. (2021). Social isolation after acquired brain injury: Exploring the relationship between network size, functional support, loneliness and mental health. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1-25. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1939062>.

- Schachter, E. P. (2005). Erikson meets the postmodern: Can classic identity theory rise to the challenge? *Identity*, 5(2), 137-160. https://doi.org/10.1207/s1532706xid0502_4.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Twenty questions and answers regarding the 12th edition of the AAIDD manual: Intellectual disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. https://www.aaidd.org/docs/default-source/intellectualdisability/12th-ed-twenty-questions-faq.pdf?sfvrsn=a6403421_8.
- Solvang, P. K., Heiaas, I., Romsland, G. y Søbørg, H. L. (2021). The unexpected other: Challenges and strategies after acquired impairment. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 1-17. <https://doi.org/10.1177/13634593211021482>.
- Thomas, E. J., Levack, W. M. M. y Taylor, W. J. (2014). Self-reflective meaning making in troubled times: Change in self-identity after traumatic brain injury. *Qualitative Health Research*, 24(8), 1033-1047. <https://doi.org/10.1177/1049732314542809>.
- Tse, T., Lentin, P., Douglas, J. y Carey, L. M. (2020). Understanding activity participation 3-months after stroke: A mixed methodology study. *Disability and Rehabilitation*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1849429>.
- Verdugo, M. A., Fernández, M., Gómez, L. E., Amor, A. M. y Aza, A. (2019). Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 19(3), 189-197. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2019.06.004>.
- Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, M. B., Fernández, M. y Amor, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: A self- and proxy-report evaluation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(2), 100219. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2020.100219>.
- Villa, D., Causer, H. y Riley, G. A. (2021). Experiences that challenge self-identity following traumatic brain injury: A meta-synthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation*, 43(23), 3298-3314. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1743773>.
- Vos, L., Poritz, J. M. P., Ngan, E., Leon-Novelo, L. y Sherer, M. (2019). The relationship between resilience, emotional distress, and community participation outcomes following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 33(13-14), 1615-1623. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1658132>.
- Walsh, M. E., Galvin, R., Loughnane, C., Macey, C. y Horgan, N. F. (2015). Factors associated with community reintegration in the first year after stroke: A qualitative meta-synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 37(18), 1599-1608. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.974834>.
- Whiffin, C. J., Gracey, F. y Ellis-Hill, C. (2021). The experience of families following traumatic brain injury in adult populations: A meta-synthesis of narrative structures. *International Journal of Nursing Studies*, 123, 104043. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104043>.
- Wilson, B. A., Winegardner, J., van Heugten, C. y Ownsworth, T. (Eds.) (2017). *Neuropsychological rehabilitation: The international handbook*. Routledge.
- World Health Organization (2022). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. World Health Organization. <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f619527855>.
- World Health Organization (2023). *ICD-11. International Classification of Diseases 11th Revision. The global standard for diagnostic health information*. World Health Organization. <https://icd.who.int/en>.
- Yehene, E., Lichtenstern, G., Harel, Y., Druckman, E. y Sacher, Y. (2020). Self-efficacy and acceptance of disability following mild traumatic brain injury: A pilot study. *Applied Neuropsychology: Adult*, 27(5), 468-477. <https://doi.org/10.1080/23279095.2019.1569523>.

Prácticas educativas para promover redes sociales de personas con discapacidad intelectual. Un instrumento para su diseño y evaluación

Educational practices to promote social networks of people with intellectual disabilities. An instrument for its design and evaluation

Gemma Díaz-Garolera
<gemma.diaz@udg.edu>
Universidad de Girona. España

María Pallisera Díaz
<maria.pallisera@udg.edu>
Universidad de Girona. España

Judit Fullana Noel
<judit.fullana@udg.edu>
Universidad de Girona. España

Montserrat Vilà Suñé
<montserrat.vila@udg.edu>
Universidad de Girona. España

Ana Rey Freire
<ana.rey@udg.edu>
Universidad de Girona. España

Carolina Puyaltó Rovira
<carolina.puyalto@udg.edu>
Universidad de Girona. España

María Josep Valls Gabernet
<pepavalls@pip.udl.cat>
Universidad de Lleida. España

Eduarne Garcia Iriarte
<iriartee@tcd.ie>
Trinity College Dublin. Irlanda

Anne-Marie Callus
<anne-marie.callus@um.edu.mt>
Universidad de Malta. Malta

Resumen

Las personas con discapacidad intelectual presentan, en general, redes sociales reducidas, poco diversificadas y con escasas fuentes de apoyo naturales. Promover la construcción de redes sociales más potentes contribuye a su bienestar personal e inclusión social y a enriquecer la diversidad de la sociedad. El objetivo de este artículo es presentar el proceso llevado a cabo para diseñar y realizar la validación inicial de una herramienta orientada al diseño y evaluación de buenas prácticas de apoyo a la construcción de redes sociales (*Marco de calidad para las buenas prácticas de apoyo a la construcción de redes sociales*). En una primera fase se diseñó una primera versión del instrumento a partir de la revisión bibliográfica y, en una segunda fase, se llevó a cabo un proceso de validación con un enfoque cualitativo. Se desarrollaron dos grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual (uno en España y uno en Irlanda) y tres con profesionales (uno en Malta y dos en España); en ellos, las participantes manifestaron sus puntos de vista acerca de la estructura y composición de la herramienta. El artículo describe el proceso de validación desarrollado, la versión final y orientaciones para su aplicación.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, redes sociales, inclusión social, marco de calidad.

Abstract

People with intellectual disabilities generally have small social networks, little diversified and with few sources of natural support. Helping them build stronger social networks contributes to their personal well-being and social inclusion, and to enrich society diversity. This article aims to present the process developed to outline and conduct an initial validation of a tool oriented to the design and evaluation of good practices to support the construction of social networks (Quality framework for good practices to support the construction of social networks). In a first phase, a first version of the instrument was designed, based on a bibliographic review. Then, in a second phase, a validation process was implemented with a qualitative approach. Two focus groups were held with people with intellectual disabilities (one in Spain and one in Ireland), and three were conducted with professionals (one in Malta and two in Spain). During these focus groups, the participants expressed their points of view about the structure and composition of the tool. The article describes the validation process developed, its final version and guidelines for its application.

Keywords

Intellectual disabilities, social networks, social inclusion, quality framework.



Para citar:

Díaz-Garolera, G. *et al.* (2023). Prácticas educativas para promover redes sociales de personas con discapacidad intelectual. Un instrumento para su diseño y evaluación. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 187-206.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.09>>

Fecha de recepción: 15-06-2022
Fecha de aceptación: 22-05-2023



1. Introducción

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) sitúa a la persona con discapacidad en el plano de los derechos humanos ante la comunidad internacional. De modo general, la Convención establece que estas personas deben participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones que las demás; para su plena inclusión social deben poder ejercer, como todas las personas, el derecho a la toma de decisiones, así como disponer de los soportes adecuados, tanto formales como informales. La inclusión social constituye un beneficio para las personas con discapacidad, pero también para las comunidades en las que participan, al enriquecerlas con los valores de la diversidad.

La vinculación entre la inclusión social y las relaciones interpersonales está claramente establecida en la literatura: por una parte, el ámbito de las relaciones interpersonales constituye una de las dos dimensiones básicas, junto con la participación social, para la inclusión social (Simplican *et al.*, 2015); por otra, dichas relaciones constituyen la base en la que se generan las redes sociales personales, elemento básico de apoyo para la inclusión social (Fulford y Cobigo, 2018; Wilson *et al.*, 2017).

Si nos centramos en las personas con discapacidad intelectual, las relaciones interpersonales –entendidas como relaciones deseadas y significativas para las personas y base de su red social– atraviesan sus trayectorias vitales y tienen un impacto directo en sus formas y procesos de inclusión en distintos ámbitos: en el escenario educativo (Díaz-Garolera *et al.*, 2023), en la transición a la vida adulta (Browne y Millar, 2016; Petry, 2018; Small *et al.*, 2013), en los procesos de emancipación (Bigby *et al.*, 2016), y en la participación cultural y recreativa (Verdonschot *et al.*, 2009), entre otros.

Ahora bien, los estudios indican que las personas con discapacidad intelectual encuentran numerosas barreras para establecer y mantener las relaciones interpersonales en las distintas etapas de su vida (Sullivan, 2016; Fullana *et al.*, 2021a). Entre estos obstáculos destaca la escasa participación social experimentada por jóvenes y personas adultas con discapacidad (Macdonald *et al.*, 2018; Díaz-Garolera *et al.*, 2020), situación que se detecta incluso en personas no institucionalizadas que reciben apoyos para vivir en la comunidad (van Asselt-Goverts *et al.*, 2013; Pallisera *et al.*, 2018). Los problemas de comunicación aparecen también como otra de las barreras que pueden afectar las relaciones interpersonales (Garzón Sánchez *et al.*, 2020). Las personas con discapacidad intelectual experimentan con frecuencia aislamiento, soledad y exclusión social (Gilmore y Cuskelly, 2014; Callus y Farrugia, 2016) y sus redes sociales son pequeñas y poco variadas (Rey *et al.*, 2022), estando compuestas mayoritariamente de familiares y profesionales (Lippold y Burns, 2009; Verdonschot *et al.*, 2009), que son los principales proveedores de apoyo (Fullana *et al.*, 2021b). También se apunta que a medida que la persona envejece el impacto de la exclusión social puede ser mayor, al verse su red social más restringida a profesionales (Cruz Díaz *et al.*, 2016; Kamstra *et al.*, 2015).

El apoyo ofrecido por los profesionales juega un papel fundamental en la creación de oportunidades para construir y potenciar redes sociales. Ahora bien, apenas existen estudios que aporten orientaciones acerca de las estrategias a emprender por parte de los servicios de apoyo y sus profesionales para contribuir al desarrollo de las redes sociales de las personas con discapacidad intelectual. Es desde este contexto, y en el marco del proyecto de investigación ReD-IN¹, que se ha elaborado un instrumento que tiene como objeto

1. El título del proyecto es *Construcción y gestión de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual: diagnóstico, buenas prácticas y diseño inclusivo de proyectos de mejora*, con referencia ReD-IN-EDU2017-84989-R.

diseñar y evaluar apoyos para potenciar las redes sociales de jóvenes y personas adultas con discapacidad intelectual.

El instrumento se denomina *Marco de calidad para las buenas prácticas de apoyo a la construcción de redes sociales* (MdC-RS) y se organiza en cinco áreas: personas con discapacidad, personas sin discapacidad, familia, organización (escuela u organización proveedora de servicios) y comunidad. Cada área contiene subáreas que, a su vez, incluyen una serie de principios de actuación que se refieren a elementos importantes que, teniendo en cuenta la investigación en el ámbito, deben tomarse en consideración en la planificación y evaluación de prácticas socioeducativas dirigidas a promover la creación de redes sociales y de amistad de personas con discapacidad intelectual. Estos principios, a su vez, podrán especificarse en función del contexto en el que la práctica se desarrolle (formal, no formal), la edad de los participantes (infancia, jóvenes, adultos) y otras condiciones particulares.

Para garantizar la relevancia y significatividad del MdC-RS en distintos contextos, se desarrolla el proceso de elaboración del instrumento, que se inicia con la revisión de la literatura y el diseño inicial del mismo; sigue con la validación del instrumento, en la que han participado profesionales que trabajan en servicios de atención a personas adultas (dos grupos de discusión, uno en España y otro en Malta); profesorado de centros educativos (grupo de discusión en España); y personas con discapacidad con experiencia en asesoramiento en investigación (dos grupos de discusión, uno en España y otro en Irlanda).

El artículo presenta el proceso llevado a cabo en la construcción y validación del instrumento, la versión final del mismo, y orientaciones para su aplicación². Para explicar el proceso llevado a cabo, el artículo se estructura en 4 apartados. En el primero se presenta la revisión de literatura que ha servido de base para la elaboración de la primera versión del instrumento. En el apartado de método se describe el proceso seguido para diseñar el instrumento MdC-RS. En el apartado de resultados se presentan los cambios que se proponen al MdC-RS a partir del trabajo realizado. Finalmente, se presenta una descripción del MdCR-RS en su versión final, y se concluye el artículo con algunas indicaciones sobre su posible utilización.

2. Revisión de la literatura

El análisis de la literatura sobre buenas prácticas orientadas a potenciar las redes sociales de jóvenes y personas adultas con discapacidad intelectual lleva a identificar las siguientes grandes áreas de intervención:

- 1: Persona con discapacidad intelectual
- 2: Persona sin discapacidad intelectual
- 3: Familia
- 4: Organización
- 5: Comunidad

2. Este artículo es una nueva versión, revisada y ampliada, de un trabajo previo (Fullana *et al.*, 2021b). En este caso, se incluye la descripción del proceso completo de validación y el instrumento completo (*Marco de calidad para las buenas prácticas de apoyo a la construcción de redes sociales*) con la especificación de todos sus componentes.

Las dos primeras tienen como centro a la persona con discapacidad intelectual (área 1) y a la persona sin discapacidad intelectual (área 2). La investigación sugiere que las personas con discapacidad tienen menos oportunidades para desarrollar sus habilidades sociales y comunicativas, ya que, cuando las interacciones sociales se reducen, pueden producirse déficits en la adquisición de dichas habilidades (del Prette y del Prette, 2013). Algunas investigaciones muestran la efectividad de ciertos programas de intervención orientados a potenciar las relaciones interpersonales (Díaz-Garolera *et al.*, 2019; Ward *et al.*, 2013; Sequera *et al.*, 2016). Del Prette y del Prette (2013) recomiendan apoyar la construcción de estas habilidades en actividades y espacios ordinarios. En cualquier caso, para una verdadera inclusión, los estudiantes deben participar socialmente con sus pares en contextos fuera de sus aulas y escuelas (Smith *et al.*, 2018). Jones y Goble (2012) y Rillotta *et al.* (2018) señalan que las relaciones bidireccionales son beneficiosas para ambas partes. Ariles Rodríguez *et al.* (2016) y Carter *et al.* (2016) subrayan la necesidad de desarrollar actividades de formación para los compañeros sin discapacidad, en el caso de actividades dirigidas a jóvenes. Hurd *et al.* (2018) destacan la importancia de la autoconciencia y la pertenencia en el desarrollo de los procesos de amistad, incidiendo en cómo la propia amistad puede conducir a la creación de nuevas relaciones sociales que amplíen la red social de la persona. Diferentes estudios describen el valor que las personas con discapacidad intelectual otorgan a la amistad (Chambers y Coffey, 2019; Marshall *et al.*, 2019).

En cuanto a la familia (área 3), su relevancia viene dada por el hecho de que constituye una primera línea de apoyo para las personas con discapacidad en sus procesos de inclusión comunitaria (Duggan y Linehan, 2013). Como proveedora de apoyo informal a lo largo del ciclo vital, la familia es clave para potenciar oportunidades de participación social y, con ello, de interacción con la comunidad (DuBois *et al.*, 2020). Por ello, es importante que se valore su papel en los procesos que buscan mejorar las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad intelectual (Mansell y Wilson, 2010; Taggart *et al.*, 2012; Solís García y Lago-Urbano, 2020).

El área organizacional (área 4) se refiere específicamente a la entidad o servicio (formal o no formal) que ofrece apoyos a las personas con discapacidad intelectual. Es necesario estudiar el contexto organizacional para determinar en qué medida los elementos organizativos potencian el desarrollo de los vínculos sociales (van Asselt-Goverts *et al.*, 2015; Bigby y Wiesel, 2015). Los enfoques institucionales y, específicamente, los valores vinculados con la cultura de la inclusión (Schalock *et al.*, 2018), explican el posicionamiento de la organización con respecto a sus creencias en términos de la importancia de la amistad y de las relaciones interpersonales. Distribuir apoyos en contextos inclusivos, facilitar la participación social y buscar el desarrollo de redes sociales implica el desarrollo de nuevas funciones profesionales, de habilidades relacionadas con el análisis de contextos comunitarios para identificar fuentes de apoyo y diseñar estrategias dirigidas a que las personas con discapacidad amplíen su red de apoyo natural (Boland y Guerin, 2022; Díaz-Garolera *et al.*, 2023; García-Iriarte *et al.*, 2016; Sullivan *et al.*, 2016). Estudios basados en las experiencias de los profesionales que realizan apoyos personalizados en la comunidad muestran la necesidad de sentirse apoyados por la organización en la que trabajan, y que estos esclarezcan posiciones facilitando acciones coherentes de los profesionales, y estableciendo protocolos razonables de evaluación de riesgos, sin obstaculizar el avance en procesos de inclusión en la comunidad (Pallisera, 2020).

La comunidad (área 5) aparece en la literatura como un elemento importante para el desarrollo de las relaciones interpersonales pues constituye un espacio que ofrece oportunidades para la participación potencialmente enriquecedoras desde el punto de vista relacional. Por una parte, los encuentros breves de personas en situaciones cotidianas constituyen oportunidades de relación (Wiesel y Bigby, 2016). Los encuentros pueden surgir de forma espontánea o bien porque se potencian intencionalmente por parte de

organizaciones de la comunidad. En ambos casos, el acompañamiento facilita establecer las relaciones. Por otra parte, la comunidad ofrece oportunidades alternativas de participación ciudadana que son potencialmente enriquecedoras desde la perspectiva de la pertenencia (Kaley *et al.*, 2021; Robinson *et al.*, 2020), entre ellas el voluntariado. Una de las barreras que se detectan en el área de la comunidad está relacionada con la movilidad, por lo que las acciones que se planifiquen en esta área deben considerar los apoyos que pueden facilitar la accesibilidad a los distintos espacios (Boland *et al.*, 2022). Por lo tanto, la acción de los profesionales juega un papel fundamental identificando espacios comunitarios donde las personas con discapacidad intelectual se desenvuelven (Power y Bartlett, 2018).

3. Método

Revisada con profundidad la literatura, la elaboración del *Marco de calidad para promover las relaciones sociales de personas con discapacidad intelectual en contextos inclusivos* (MdC-RS) se llevó a cabo en dos fases. En la primera fase se diseñó una primera versión del instrumento y en la segunda fase se llevó a cabo un proceso de validación con un enfoque cualitativo. A continuación, se describen dichas fases.

Fase 1. Diseño inicial del MdC-RS

Para la primera fase de diseño del MdC-RS se partió del análisis documental de la literatura sobre el tema, así como del desarrollo de un seminario³ centrado en el análisis de experiencias de apoyo a las personas con discapacidad intelectual para la mejora de sus relaciones interpersonales. Con esta información se elaboró un primer borrador del instrumento, organizado en las 5 áreas mencionadas anteriormente (persona con discapacidad intelectual; persona sin discapacidad intelectual; familia, organización y comunidad). A cada área se le asignaron subáreas y se redactó una primera versión de lo que denominamos “principios de actuación”. Los principios de actuación tienen como objeto orientar la concreción de acciones de planificación y evaluación de experiencias socioeducativas destinadas a fomentar las relaciones sociales de personas con discapacidad intelectual.

Fase 2. Proceso de validación

El objetivo de esta segunda fase fue realizar una primera validación del diseño inicial del instrumento con el fin de alcanzar ciertas garantías de que el instrumento propuesto era adecuado en su estructura, contenido y orientación para ser aplicado en distintos ámbitos socioeducativos. Se recogieron los puntos de vista de personas que proporcionan apoyos desde distintos servicios (formales y no formales), así como de personas que son receptoras de estos apoyos. Para ello se organizaron grupos de discusión en los que participaron profesionales de distintos servicios y centros y personas adultas con discapacidad intelectual.

3. Las participantes del seminario fueron las autoras del presente artículo.

3.1. Participantes

Se llevaron a cabo 5 grupos de discusión, en los que participaron un total de 29 personas. De los 5 grupos, 2 estaban formados por personas con discapacidad intelectual (Tabla 1, GD 3 y 4) y 3 por profesionales (Tabla 1, GD 1, 2 y 5). En los grupos 1 y 5 participaron profesionales de organizaciones proveedoras de servicios a personas con discapacidad intelectual. En el grupo 2 participó profesorado de distintos niveles educativos. El grupo de discusión 4 se llevó a cabo en Irlanda y en él participaron personas con discapacidad miembros de la Inclusive Research Network (IRN⁴) de Irlanda. El grupo de discusión 5 se llevó a cabo con profesionales de servicios de apoyo a las personas con discapacidad de Malta.

Tabla 1. Participantes en los grupos de discusión (GD= Grupo discusión; N= número de participantes)

GD	N	Perfil	Lugar, fecha y formato
1	10	Todos los integrantes desempeñaban, en el momento de realizar el grupo de discusión, funciones de dirección y/o coordinación de servicios en el ámbito no escolar (inclusión laboral, programas de apoyo a la vida independiente y apoyo en la toma de decisiones de personas con la capacidad legal modificada).	Girona 26/02/2020 Formato presencial
2	8	4 participantes realizaban funciones de dirección de centros de educación especial. 2 participantes eran profesionales de apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual en centros de secundaria. 2 participantes coordinaban programas de formación profesional destinados a jóvenes con discapacidad intelectual	Girona 12/03/2020 Formato presencial
3	6	Personas con discapacidad intelectual. Miembros del Consejo Asesor ⁵ del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona	Girona 25/06/2020 Formato virtual
4	5	Personas con discapacidad intelectual. Miembros de la Inclusive Research Network de Irlanda (IRN). Una de ellas sin comunicación oral, por lo que participó a través de la función del chat.	Irlanda 22/07/2020 Formato virtual
5	5	Profesionales de organizaciones proveedoras de servicios a personas con discapacidad intelectual en Malta.	Malta 30/09/2020 Formato virtual

Fuente: elaboración propia.

4. La Inclusive Research Network (IRN) es un grupo de personas con discapacidad intelectual que llevan a cabo investigaciones sobre aspectos que les interesan. Para saber más sobre su trabajo puede consultarse: http://www.fedvol.ie/Inclusive_Research_Network_IRN/Default.241.html.

5. El Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona se creó en el año 2012. Desde entonces, el grupo ha colaborado en la realización de investigaciones y ha llevado a cabo investigaciones inclusivas sobre varios temas (Pallisera Díaz, M., Fullana Noell, J., Puyaltó Rovira, C., Vilà Suñé, M. y Díaz Garolera, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24).

3.2. Instrumentos

En los grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual se utilizó una presentación de Powerpoint con imágenes relativas a cada una de las 5 áreas en que se propuso estructurar la guía. Se preguntó a los participantes de qué manera los profesionales, las organizaciones, la familia, la comunidad, pueden ayudar a construir y a mantener relaciones sociales. Los participantes expusieron sus ideas y experiencias sobre qué cosas ayudan a las personas con discapacidad intelectual a hacer amistades y a mantenerlas.

Para llevar a cabo los grupos de discusión con los profesionales cada participante recibió un documento con la propuesta inicial del MdC-RS en la que se detallaban las áreas y subáreas y los principios de actuación. Antes de iniciar el debate se solicitó a cada participante su opinión sobre la adecuación y relevancia de cada principio de actuación mediante una valoración numérica (1=poca; 5=mucha). Seguidamente, se puso en común y se discutió la adecuación y relevancia de las áreas, subáreas y principios de actuación, en función de la experiencia de los participantes.

3.3. Procedimiento

Previamente a la realización de los grupos de discusión cada participante firmó un documento de consentimiento informado en el que se garantizaba su anonimato, la confidencialidad de los datos y en el que se solicitaba permiso para grabar en audio la sesión. Las personas con discapacidad firmaron una versión accesible del documento. Dichos documentos se tradujeron al inglés para los grupos de Irlanda y de Malta. Cada grupo de discusión fue dinamizado por una o dos de las autoras del artículo, vinculadas con cada uno de estos grupos, y que participan en la investigación desarrollada por el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona.

3.4. Análisis de datos

Se transcribieron las grabaciones de todos los grupos de discusión. Los miembros del equipo de investigación llevaron a cabo su análisis identificando los cambios que se sugerían para los principios de actuación, así como para las áreas y subáreas. El equipo realizó una sesión de trabajo para debatir el contenido, formato y terminología utilizados en el instrumento. A partir de esta discusión, se replantearon algunos principios y se sugirieron algunos nuevos componentes para el marco de calidad.

4. Resultados

Hubo unanimidad entre los profesionales y profesorado en cuanto a la organización del instrumento en las 5 áreas propuestas. En la tabla 2 se sintetizan las modificaciones que se propusieron a partir del trabajo realizado. Para cada área se indican las aportaciones de los distintos grupos de participantes en cuanto a aspectos generales, subáreas y principios de actuación.

Tabla 2. Contribuciones de los participantes en los grupos de discusión

Área	Grupo de discusión con profesionales de servicios (GD1 y GD5)	Grupo de discusión con profesorado (GD2)	Grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual (GD 3 y GD4)
Persona con discapacidad intelectual	<p>Se introducen los siguientes principios de actuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “La práctica promueve poder experimentar gratificación mutua cuando las personas se relacionan unas con las otras”. • “La práctica promueve el desarrollo de habilidades comunicativas y relacionales”. • “La práctica promueve el sentimiento de que la persona tiene una relación de igual a igual y que es valorada” <p>Se introduce una subárea sobre <i>Conciencia social</i>.</p> <p>Se sugiere incluir potenciar autoestima y la gestión de las emociones.</p>	<p>Se sugiere:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer los principios de actuación relacionados con las habilidades comunicativas y relacionales. • Introducir una subárea sobre Conciencia social. • Ampliar la subárea sobre autoconciencia incluyendo en ella la autoestima y la gestión de emociones como aspectos que una práctica tiene que promover. 	<p>Se insiste en la creación de oportunidades para conocer a personas con y sin discapacidad. El principio de actuación 1 se transforma en: “la práctica promueve oportunidades para conocer a personas nuevas, con o sin discapacidad.”</p> <p>Se señala la importancia de la gestión de conflictos y la mediación como estrategias para facilitar las relaciones.</p>
Persona sin discapacidad intelectual	<p>No se sugieren cambios.</p> <p>Se sugiere sensibilizarlas sobre los derechos de las personas con discapacidad.</p>	<p>No se proponen cambios.</p>	<p>No se mencionan cambios.</p>
Familia	<p>Se sugiere sensibilizarlas sobre los derechos de las personas con discapacidad.</p> <p>El principio de actuación “La práctica promueve un espacio que acoge las preocupaciones, las dudas y las preguntas de las familias” se reformula de la siguiente forma: “La práctica promueve un espacio que acoge a las familias y al que estas pueden recurrir si necesitan ayuda y apoyo”.</p> <p>Se incluye el principio de actuación: “La práctica promueve la orientación a las familias sobre actividades y opciones que tiene la persona en la comunidad para establecer relaciones con otras personas (de fuera de la escuela en el caso de jóvenes en edad escolar).”</p> <p>Se sugiere que es importante que las familias sepan respetar la voluntad e intereses de las personas con discapacidad.</p> <p>Se modifica un principio de actuación formulándolo de la siguiente manera: “Orientación a las familias sobre cómo dar apoyo a las personas con discapacidad para tener relaciones satisfactorias, respetando su voluntad e intereses”.</p>	<p>Se sugiere incluir como principio de actuación informar a las familias sobre las oportunidades que ofrece la comunidad para ampliar la red relacional.</p>	<p>Se considera que las familias necesitan apoyo para manejar las tecnologías que facilitan el mantenimiento de las relaciones sociales. Se añade el siguiente principio de actuación: “La práctica promueve la orientación y formación a las familias sobre el uso de la tecnología como instrumento para facilitar el mantenimiento de las relaciones sociales de las personas con discapacidad.”</p>

Área	Grupo de discusión con profesionales de servicios (GD1 y GD5)	Grupo de discusión con profesorado (GD2)	Grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual (GD 3 y GD4)
Organización	<p>Se subraya la importancia de establecer conexiones con espacios, centros y servicios de la comunidad, y de incentivar posibilidades de ofrecer apoyos naturales a las personas con discapacidad.</p> <p>Se coincide en la inclusión de las personas con discapacidad en la toma de decisiones, desde una perspectiva centrada en la persona.</p> <p>Se incluye el principio de actuación: “La participación de las personas con discapacidad en la planificación de los apoyos”.</p>	No se proponen cambios.	
Comunidad	<p>Se introducen los siguientes principios de actuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “La práctica promueve la contribución de la persona con discapacidad a la comunidad”. • “La práctica promueve la participación de los agentes de la comunidad en el desarrollo del proyecto”. • “La práctica promueve que la persona sienta que pertenece a la comunidad, se sienta valorada y una parte importante de la comunidad”. 	No se proponen cambios.	<p>Se insiste en la importancia de fomentar contextos seguros en los que las personas puedan desarrollar relaciones sociales y de amistad, y a que puedan tener apoyo para acceder a actividades de ocio y tiempo libre en la comunidad. Se considera importante que la persona pueda realizar actividades según su voluntad e intereses sin que los recursos económicos de que disponga sean el principal obstáculo. Teniendo en cuenta estas aportaciones se incluyen los siguientes principios de actuación:</p> <p>“La práctica promueve: la creación de contextos seguros en los que establecer relaciones. apoyos para que la persona pueda acceder a actividades de ocio y tiempo libre en la comunidad. la igualdad de oportunidades en el acceso de las personas con discapacidad a las actividades de la comunidad, independientemente de sus recursos económicos.</p>

Fuente: elaboración propia.

5. Descripción del Instrumento desarrollado (MdC-RS)

El MdC-RS puede utilizarse como guía para la confección de prácticas y proyectos de intervención socioeducativa, y también como referencia para su evaluación por parte de profesionales de organizaciones proveedoras de servicios para personas con discapacidad o de centros educativos. El proceso de validación llevó a definir el MdC-RS organizado en las 5 áreas iniciales, que se estructuraron en 19 subáreas, y un total de 78 principios de actuación. A continuación, se presenta el MdC-RS, describiendo brevemente cada una de las áreas que lo componen. Se incluyen tablas que recogen las subáreas y los distintos principios de actuación.

El área 1 (ver tabla 3), se centra en la persona con discapacidad intelectual y se compone de 6 subáreas: la primera se orienta a las relaciones, comprendiendo 9 principios de actuación orientados al establecimiento, mantenimiento de relaciones; reciprocidad y respeto mutuo, y el desarrollo de habilidades comunicativas, entre otros. La segunda se centra en la toma de decisiones, e incluye 4 principios que se refieren a la libre elección de actividades y apoyos. La tercera subárea (autoconsciencia, autoestima y gestión de emociones) se compone de 6 principios que se orientan a la consciencia de los propios derechos, al conocimiento de las fortalezas y necesidades personales en el ámbito relacional, a la consciencia de los propios intereses en este ámbito, entre otros. La cuarta subárea (conciencia social) comprende dos principios orientados a la empatía y a la comprensión de las normas de comportamiento social. La quinta subárea (satisfacción personal) está integrada por cuatro principios que buscan orientar prácticas que proporcionen motivación y valoración positiva de la participación, así como su disfrute. Finalmente, la subárea 6 (vínculo con la comunidad) incluye cuatro principios orientados al sentimiento de pertenencia a la comunidad, como el sentirse valorado por parte de las amistades, familia y comunidad y la contribución a la comunidad. Se incluyen tres principios propuestos por las propias personas con discapacidad.

Tabla 3. Subáreas y principios de actuación del área 1 (persona con discapacidad intelectual)

ÁREA 1: PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Subárea 1.1.: Relaciones
La práctica promueve:
1. Oportunidades para conocer a personas nuevas, con o sin discapacidad
2. Poder experimentar gratificación mutua cuando las personas se relacionan las unas con las otras
3. Reciprocidad (dar y recibir confianza, ayuda y apoyo)
4. Desarrollar habilidades comunicativas y relacionales
5. Participar en actividades con otras personas
6. Acceder a las redes de relaciones de las amistades
7. Mantener las amistades más allá de un programa específico (actividades a largo plazo, implicación, frecuencias del contacto...)
8. Respeto mutuo
9. El sentimiento de que la persona tiene una relación de igual a igual y que es valorada
Subárea 1.2.: Toma de decisiones
La práctica promueve:
1. Oportunidades para expresar la propia voluntad e intereses sobre las actividades o relaciones
2. Posibilidad de escoger entre diversas opciones (actividades, relaciones...)
3. Implicación directa en el proceso de toma de decisiones durante la implementación del programa
4. Posibilidad de recibir apoyo para tomar decisiones sobre las actividades y las relaciones cuando sea necesario

ÁREA 1: PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Subárea 1.3.: Autoconsciencia, autoestima y gestión de emociones
La práctica promueve:
1. Ser consciente de los propios derechos
2. Ser consciente de los propios intereses (cómo se desea compartir el tiempo con otras personas, qué se valora en una amistad...)
3. Ser consciente de las propias fortalezas y dificultades para relacionarse con los demás
4. El desarrollo de la autoestima
5. La gestión de las emociones
6. Ser capaz de reflexionar sobre la amistad
Subárea 1.4.: Conciencia social
La práctica promueve:
1. La capacidad de ponerse en la piel de otras personas
2. La comprensión de las normas éticas y sociales de comportamiento
Subárea 1.5.: Satisfacción personal
La práctica promueve:
1. Disfrutar
2. Relaciones significativas basadas en los intereses y la voluntad de la persona
3. Aprender qué son las relaciones significativas y satisfactorias
4. Motivación para participar
Subárea 1.6.: Vínculo con la comunidad
La práctica promueve:
1. Sentirse valorado/a por las amistades
2. Sentirse valorado/a por la familia
3. Sentirse valorado/a por el resto de la comunidad
4. Contribuir a la comunidad
Principios de actuación propuestos por las propias personas con discapacidad
La práctica promueve:
<ul style="list-style-type: none"> • Oportunidades para conocer personas con discapacidad intelectual o sin • Oportunidades para estar en contacto con las amistades (por teléfono, ordenador, etc.) • Tener el control del propio dinero para poder hacer actividades con las amistades

Fuente: elaboración propia.

El área 2 (ver tabla 4), se centra en la persona sin discapacidad intelectual y se organiza en cuatro subáreas, tres de las cuales coinciden con las subáreas del área 1 (relaciones, satisfacción personal y toma de decisiones), que comprenden respectivamente siete, cuatro y tres principios de actuación con una orientación similar a la de las subáreas del área 1. La cuarta subárea (conciencia y conocimiento sobre la discapacidad) está integrada por cinco principios orientados a adquirir conciencia de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, de sus necesidades de apoyo, y con ello tener empatía hacia ellas y contribuir a desarrollar una identidad positiva de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 4. Subáreas y principios de actuación del área 2 (persona sin discapacidad)

ÁREA 2: PERSONA SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Subárea 2.1.: Relaciones La práctica promueve:
1. Oportunidades para conocer a personas nuevas
2. Compartir espacios y actividades con otras personas
3. Reciprocidad (dar y recibir confianza, ayuda y apoyo)
4. Desarrollar habilidades relacionales y comunicativas
5. Participar en actividades con otras personas
6. Acceder a redes de relaciones de las amistades
7. Respeto mutuo
Subárea 2.2.: Satisfacción personal La práctica promueve:
1. Disfrutar
2. Relaciones significativas basadas en los intereses y las necesidades de la persona
3. Percibir qué son las relaciones significativas y satisfactorias
4. Motivación para participar
Subárea 2.3.: Toma de decisiones La práctica promueve:
1. Oportunidades para expresar la propia voluntad e intereses sobre las actividades o relaciones
2. Posibilidad de escoger entre diversas opciones (actividades, relaciones...)
3. Posibilidad de dar apoyo a personas con discapacidad para expresar su voluntad e intereses
Subárea 2.4.: Conciencia y conocimiento sobre la discapacidad La práctica promueve:
1. Ser consciente de los derechos de las personas con discapacidad intelectual
2. Ser consciente de la necesidad del apoyo individualizado
3. Ser consciente de la contribución de esta práctica al cambio social
4. Tener empatía hacia las personas con discapacidad
5. Contribuir a desarrollar una identidad positiva de las personas con discapacidad intelectual

Fuente: elaboración propia.

El área 3 del MdC-RS hace referencia a la familia (ver tabla 5). Esta área acoge las dudas y preocupaciones de los familiares respecto a las relaciones interpersonales de sus hijos. Incluye información acerca del apoyo que estos pueden ofrecer y sobre las posibilidades que la comunidad propone para que las personas con discapacidad puedan participar y establecer relaciones sociales. La relevancia de la familia en la planificación del apoyo para la inclusión social y la participación comunitaria ha sido reconocida por varios autores (Mansell y Wilson, 2010; Taggart *et al.*, 2012). En el MdC-RS se incluyen dos subáreas. La primera de ellas (apoyo a la familia) comprende siete principios de actuación que tienen por finalidad promover prácticas de apoyo a la familia para que esta pueda acompañar a sus miembros con discapacidad para ampliar y mejorar sus relaciones interpersonales. Incluye la información sobre espacios y oportunidades de interacción en la comunidad, la formación sobre el uso de la tecnología como instrumento para facilitar las relaciones y estrategias de apoyo, entre otros. La segunda subárea (sensibilización de las familias) integra dos principios, vinculados con los derechos de las personas con discapacidad y la importancia de las relaciones. En el proceso de validación las propias personas con discapacidad propusieron la inclusión de un principio de actuación dirigido a la formación de las familias sobre el potencial de las tecnologías para fomentar las relaciones sociales.

Tabla 5. Subáreas y principios de actuación del área 3 (familia)

ÁREA 3: FAMILIA
Subárea 3.1.: Apoyo a la familia La práctica promueve:
1. Un espacio al que las familias pueden recurrir si necesitan apoyo
2. La asignación de una persona de referencia dentro del programa de apoyo a las familias
3. Información detallada sobre el programa a las familias
4. Orientación a las familias sobre cómo dar apoyo a las personas con discapacidad para tener relaciones satisfactorias, respetando su voluntad e intereses
5. Orientación a los miembros de la familia que deseen dar apoyo a sus familiares con discapacidad para ampliar sus relaciones
6. Orientación a las familias sobre actividades y opciones que tiene la persona en la comunidad para establecer relaciones con otras personas (de fuera de la escuela en el caso de jóvenes en edad escolar)
7. Orientación y formación a las familias sobre el uso de la tecnología como instrumento para facilitar el mantenimiento de las relaciones sociales de las personas con discapacidad
Subárea 3.2.: Sensibilización de las familias La práctica promueve:
1. Sensibilización de las familias sobre la importancia de las relaciones para la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual
2. Sensibilización de las familias sobre los derechos de las personas con discapacidad
Principios de actuación propuestos por las propias personas con discapacidad La práctica promueve:
<ul style="list-style-type: none"> • Formación a las familias sobre el potencial de las nuevas tecnologías para fomentar las relaciones sociales

Fuente: elaboración propia.

El área 4 se centra en la organización (ver tabla 6) y se divide en tres subáreas. La primera de ellas (planificación) está integrada por seis principios orientados a promover prácticas que prioricen la amistad y las relaciones para todas las personas con discapacidad, que las incluyan de forma transversal en los programas ya existentes, la adopción de un enfoque centrado en la persona, establecer alianzas con la comunidad y la participación de las propias personas con discapacidad en la planificación. También el establecimiento de los recursos necesarios para llevar a cabo el desarrollo del programa. La segunda subárea (desarrollo e implementación) está formada por tres principios, que buscan priorizar los intereses de las personas con discapacidad, ofrecer formación a los profesionales para llevar a cabo las acciones necesarias y asegurar la continuidad de los apoyos. Por último, la tercera subárea (evaluación) comprende tres principios que pretenden orientar acciones de evaluación sistemática de las prácticas, promoviendo la participación de las personas con discapacidad y garantizando que puedan acceder a dichos procesos de evaluación, entre otras. Las propias personas con discapacidad, en el proceso de validación, sugieren incorporar principios como tener en cuenta las tecnologías, la creación de actividades de ocio y la formación dirigida a los profesionales sobre como apoyar las relaciones de las personas con discapacidad. Además, se reconoce la necesidad formativa incluyendo la gestión de conflictos en el ámbito relacional.

Tabla 6. Subáreas y principios de actuación del área 4 (organización)

ÁREA 4: ORGANIZACIÓN
Subárea 4.1.: Planificación La práctica promueve:
1. Priorizar la amistad y las relaciones, independientemente del tipo e intensidad de apoyo que necesiten las personas con discapacidad
2. La incorporación de la amistad y las relaciones en la planificación de programas ya existentes
3. La adopción de un enfoque centrado en la persona que esté planificado de manera accesible para los participantes
4. Establecer alianzas con la comunidad para que las personas puedan recibir apoyos naturales
5. La participación de las personas con discapacidad en la planificación
6. Movilizar los recursos necesarios (presupuesto, profesionales, formación) para el programa
Subárea 4.2.: Desarrollo e implementación La práctica promueve
1. Dar prioridad a la voluntad e intereses de las personas con discapacidad
2. Formación dirigida a los profesionales para que puedan llevar a cabo las acciones acordadas
3. El establecimiento de medidas que faciliten la continuidad de los apoyos
Subárea 4.3.: Evaluación La práctica promueve:
1. La evaluación sistemática de la práctica/programa
2. La participación de las personas con discapacidad en los procesos de evaluación accesibles
3. La priorización de las experiencias de las personas con discapacidad durante el proceso de evaluación
4. Su revisión y mejora para garantizar que se logran los objetivos establecidos.
Principios de actuación propuestos por las propias personas con discapacidad La práctica promueve:
<ul style="list-style-type: none"> • Incluir la gestión de conflictos y la mediación como estrategias para promover la amistad y las relaciones • Formación dirigida a los profesionales sobre cómo dar apoyo personalizado a las personas con discapacidad • La creación de actividades de ocio y formativas para potenciar el establecimiento de relaciones y amistades • La incorporación de las nuevas tecnologías para promover las relaciones y la amistad

Fuente: elaboración propia.

Por último, el área 5 se centra en la comunidad (ver tabla 7) e incluye cuatro subáreas. La primera de ellas (presencia y participación) comprende 6 principios orientados a promover prácticas en entornos inclusivos, accesibles, que permitan la contribución de la persona a la comunidad y los apoyos necesarios, además de la igualdad de oportunidades en el acceso a las actividades de la comunidad. La segunda subárea (implicación de la comunidad en el proyecto) incluye dos principios de actuación centrados en buscar la vinculación de los agentes y servicios de la comunidad con la práctica. La tercera subárea (pertenencia) incluye dos principios, orientados a potenciar el sentimiento de pertenencia a la comunidad. Por último, la cuarta subárea (cambio social) busca promover prácticas que contribuyan a la transformación social a través de la sensibilización sobre los derechos de las personas con discapacidad y sobre la diversidad como un valor social. Además, las propias personas con discapacidad propusieron en los grupos focales en los que participaron incluir dos principios, el primero orientado a la constitución de comunidades seguras para establecer relaciones de amistad y apoyo individualizado en situaciones de abuso.

Tabla 7. Subáreas y principios de actuación del área 5 (comunidad)

ÁREA 5: COMUNIDAD
Subárea 5.1.: Presencia y participación
La práctica promueve:
1. El desarrollo de actividades con amistades en la comunidad y en espacios ordinarios
2. El apoyo para acceder y participar en la comunidad y en los espacios ordinarios (transporte, uso del dinero, compartir, comprender...)
3. La contribución de la persona en la comunidad
4. La creación de contextos seguros donde establecer relaciones interpersonales
5. Apoyos para acceder a actividades de ocio y tiempo libre en la comunidad
6. La igualdad de oportunidades en el acceso de las personas con discapacidad a las actividades de la comunidad, independientemente de sus recursos económicos
Subárea 5.2.: Implicación de la comunidad en el proyecto
La práctica:
1. Está vinculada con los servicios de la comunidad (servicios públicos y privados, movimientos sociales y entidades culturales, deportivas y educativas del entorno próximo)
2. Implica la participación de los agentes de la comunidad en su desarrollo
Subárea 5.3.: Pertenencia
La práctica promueve:
1. Que la persona sienta que pertenece a la comunidad: sentirse valorado, hacer una contribución a la comunidad
2. La creencia de que las personas con discapacidad forman parte de la comunidad
Subárea 5.4.: Cambio social
La práctica promueve:
1. Un cambio positivo en la concepción y creencias de la comunidad hacia la discapacidad (la discapacidad como una oportunidad para enriquecer a la comunidad)
2. Sensibilización sobre los derechos de las personas con discapacidad
3. Responsabilidad social hacia la inclusión de las personas con discapacidad (gracias a una mayor participación de las personas con discapacidad en actividades de la comunidad y una mayor visibilidad de las personas con discapacidad en actividades o iniciativas ordinarias)
Principios de actuación propuestos por las propias personas con discapacidad
La práctica promueve:
<ul style="list-style-type: none"> • Comunidades seguras para establecer y mantener relaciones de amistad • El apoyo individualizado para ayudar a la persona a hacer frente a posibles situaciones de acoso en la comunidad

Fuente: elaboración propia.

6. Conclusiones

El MdC-RS es una herramienta que pretende dar respuesta a una necesidad evidenciada en la literatura que afecta tanto a jóvenes como a personas adultas con discapacidad intelectual: la construcción de redes sociales de apoyo. Se trata de un aspecto que rara vez se ha priorizado en los programas y acciones de apoyo a las personas con discapacidad intelectual, ya que suele priorizarse el dar respuesta a necesidades vinculadas con la inclusión laboral y la vida independiente. Por eso, el MdC-RS puede tener diversas utilidades. Por una parte, puede ayudar en la evaluación de prácticas ya existentes con el fin de proponer los cambios

y mejoras necesarios que permitan incentivar su potencial en la construcción de redes sociales. Por otra parte, el MdC-RS puede utilizarse como guía para la confección de prácticas y programas que pretendan contribuir a la construcción de redes sociales de apoyo, potenciando el establecimiento de relaciones personales y/o de amistad. Pero es interesante remarcar la importancia de tener en consideración todas y cada una de las áreas del MdC-RS, así como los principios de actuación que se recogen en cada área, ya que de este modo se favorecerá un apoyo amplio y generalizado a las personas con discapacidad intelectual para que puedan desarrollar relaciones sociales y de amistad.

Se ha elaborado para poder orientar el diseño y/o la evaluación de buenas prácticas dirigidas a diferentes momentos y etapas del ciclo vital de la persona, por lo que pueden resultar valoraciones muy diversas (si se trata de una evaluación) o concreciones de acciones muy diferentes (si se trata del diseño de una práctica o programa). Se trata de un instrumento cualitativo que tiene el valor de ayudar a los profesionales a tomar decisiones, pero que también puede constituir una herramienta que articule la colaboración entre diferentes agentes. Por ejemplo, en el proceso de transición entre la educación primaria y la secundaria, el MdC-RS puede ser una herramienta que permita trabajar colaborativamente a padres, profesionales y jóvenes con discapacidad intelectual, contribuyendo a diseñar propuestas que potencien la creación de vínculos sociales de los jóvenes en la nueva etapa educativa, que suele conllevar un cambio de centro educativo.

De modo general, el instrumento puede contribuir a mejorar la calidad de los apoyos que se proporcionan a las personas con discapacidad intelectual. Constituye una herramienta para que las organizaciones que ofrecen servicios a las personas con discapacidad puedan diseñar y evaluar planes personalizados que se alineen con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) y con la inclusión en la comunidad. En consecuencia, puede mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias y contribuir al avance hacia el desarrollo de comunidades más inclusivas.

El artículo ha presentado un proceso cualitativo de validación del diseño inicial del instrumento. Serán necesarios posteriores trabajos de investigación para realizar un proceso de validación con usuarios finales, es decir, con profesionales en contextos reales en que se utilice para diseñar o evaluar los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual para fomentar las relaciones sociales.

Referencias bibliográficas

- Artiles Rodríguez, J., Marchena Gómez, R. y Santana Hernández, R. (2016). Los recreos del alumnado con discapacidad en centros de educación secundaria. *Siglo Cero*, 47(2), 79-98. <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/scero20164727998>.
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M. y Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>.
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M. y Teunisse, J. P. (2015). Do social networks differ? Comparison of the social networks of people with intellectual disabilities, people with autism spectrum disorders and other people living in the community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1191-1203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2279-3>.
- Bigby, C., Bould, E. y Beadle-Brown, J. (2016). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 309-319. <http://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>.
- Bigby, C. y Wiesel, I. (2015). Mediating community participation: Practice of support workers in initiating, facilitating or disrupting encounters between people with and without intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 307-318. <https://doi.org/10.1111/jar.12140>.
- Boland, G. y Guerin, S. (2022). Connecting locally: An examination of the role of service providers in supporting the social inclusion of adults with intellectual disabilities in their neighbourhoods. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 19(3), 288-299. <https://doi.org/10.1111/jppi.12419>.
- Boland, G., de Paor, E. y Guerin, S. (2022). Living in localities: The factors that influence the social inclusion in neighborhoods of adults with intellectual disability. A systematic scoping review. *Inclusion*, 11(1), 55-77. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-11.1.55>.
- Browne, M. y Millar, M. (2016). A rights-based conceptual framework for the social inclusion of children and young persons with an intellectual disability. *Disability & Society*, 31(8), 1064-1080. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1232190>.
- Callus, A. M. y Farrugia, R. (2016). *The disabled child's participation rights*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315615509>.
- Carter E. W., Asmus, J., Moss, C. K., Biggs, E. E., Bolt, D. M., Born, T. L., Brock, M. E., Cattley, G. N., Chen, R., Cooney, M., Fesperman, E., Hochman, J. M., Huber, H. B., Lequia, J. L., Lyons, G., Moyseenko, K. A., Riesch, L. M., Shalev, R. A., Vincent, L. B. y Weir, K. (2016) Randomized evaluation of peer support arrangements to support the inclusion of high school students with severe disabilities. *Exceptional Children*, 82(2), 209-233. <https://doi.org/10.1177/0014402915598780>.
- Chambers, D. y Coffey, A. 2019. Guidelines for designing middle-school transition using universal design for learning principles. *Improving Schools*, 22(1), 29-42. <https://doi.org/10.1177/1365480218817984>.
- Cruz Díaz, M. R. y Jiménez Gómez, M. V. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *IJERI: International Journal of Educational Research and Innovation*, (7), 76-90. <https://www.upo.es/revistas/index.php/IJERI/article/view/2302>.

- Díaz-Garolera, G., Pallisera, M. y Fullana, J. (2019). Developing social skills to empower friendships: design and assessment of a social skills training programme. *International Journal of Inclusive Education*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1625564>.
- Díaz-Garolera, G., Pallisera, M. y Fullana, J. (2020). Friendship barriers and supports: Thoughts of young people with intellectual disabilities. *Journal of Youth Studies* 24(6), 815-833. <https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1772464>.
- Díaz-Garolera, G., Pallisera, M. y Fullana, J. (2023). The right to grow together: Exploring the roles of community agents in providing support for early adolescents with disabilities to make friends and join groups. En A. E. Beckett y A. M. Callus (Eds.), *The Routledge International Handbook of Children's Rights and Disability*. Routledge.
- DuBois, D., Renwick, R., Chowdhury, M., Eisen, S. y Cameron, D. (2020). Engagement in community life: Perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disability and Rehabilitation*, 42(20), 2923-2934. <https://doi:10.1080/09638288.2019.1576781>
- Duggan, C. y Linehan, C. (2013). The role of "natural supports" in promoting independent living for people with disabilities: A review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>.
- Fulford, C. y Cobigo, V. (2018). Friendships and intimate relationships among people with intellectual disabilities: A thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 31(1), 18-35. <https://doi:10.1111/jar.12312>.
- García-Iriarte, E., Stockdale, J., McConkey, R. y Keogh, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 152-164. <https://doi.org/10.1177/1744629516633966>.
- Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyaltó, C., Rey, A. y Fernández-Peña, R. (2021a). Personal support networks of young people with mild intellectual disabilities during the transition to adult life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 11810. <https://doi.org/10.3390/ijerph182211810>.
- Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M., Puyalto, C., Valls, M. J., Díaz-Garolera, G., Rey, A., García-Iriarte, E. y Callus, A. M. (2021b). La construcción de redes sociales y de amistad: un instrumento para diseñar buenas prácticas de apoyo a las personas con discapacidad intelectual. En N. Beloki, I. Alonso, I. Kerexeta y A. Remiro (Coords.), *Redes para la inclusión social y educativa* (pp. 77-88). Graó.
- Garzón Sánchez, I., Gerolin Pelucci, M., Herrero Brandin, M. J., Mena Castañares, M., Canto Combarro, A. y Vidorreta Gutiérrez, I. (2020). Abordaje de las dificultades de comunicación en personas con discapacidad intelectual: la importancia del contexto. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 103-127. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.06>.
- Gilmore, L. y Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192-199. <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>.
- Hurd, C., Evans, C. y Renwick, R. (2018). "Having friends is like having marshmallows": Perspectives of transition-aged youths with intellectual and developmental disabilities on friendship. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1186-1196. <https://doi.org/10.1111/jar.12493>.
- Jones, M. M. y Goble, Z. (2012). Creating effective mentoring partnerships for students with intellectual disabilities on campus. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 270-278. <https://doi.org/10.1111/jppi.12010>.

- Kaley, A., Donnelly, J. P., Donnelly, L., Humphrey, S., Reilly, S., Macpherson, H., Hall, E. y Power, A. (2022). Re-searching belonging with people with learning disabilities: Self-building active community lives in the context of personalisation. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(3), 307-320. <https://doi.org/10.1111/bld.12394>.
- Kamstra, A., van der Putten, A. A. J., Post, W. J. y Vlaskamp, C. (2015). Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: Relationship with age, communicative abilities and current living arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(2), 117. <https://doi.org/10.1111/jar.12115>.
- Lippold, T. y Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x>.
- Macdonald, S. J., Deacon, L., Nixon, J., Akintola, A., Gillingham, A., Kent, J., Ellis, G., Mathews, D., Ismail, A., Sullivan, S., Dore, S. y Highmore, L. (2018). 'The invisible enemy': Disability, loneliness and isolation. *Disability & Society*, 33(7), 1138-1159. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1476224>.
- Mansell, I. y Wilson, C. (2010). It terrifies me, the thought of the future: Listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 21-31. <https://doi.org/10.1177/1744629510373045>.
- Marshall, S., Goessling, K., Young, R. y Wozniak-Molnar, A. (2019). Researching the transition to high school for adolescents with a disability: Qualitative action-project method as an exemplar approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(4), 389-408. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1508646>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>.
- Pallisera Díaz, M., Fullana Noel, J., Puyalto Rovira, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Diaz-Garolera, G. y Castro Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>.
- Pallisera, M. (2020). El apoyo personalizado a personas con discapacidad intelectual: funciones y formación de los profesionales socioeducativos para la inclusión social. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, (35), 125-138. <https://doi.org/10.7179/PSRI>.
- Petry, K. (2018). The relationship between class attitudes towards peers with a disability and peer acceptance, friendships and peer interactions of students with a disability in regular secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(2), 254-268. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1424782>.
- Power, A. y Bartlett, R. (2018). Self-building safe havens in a post-service landscape: How adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda. *Social and Cultural Geography*, 19(3), 336-356. <https://doi.org/10.1080/14649365.2015.1031686>.
- del Prette, A. y del Prette, Z. A. P. (2013). Programas eficaces de entrenamiento en habilidades sociales basados en métodos vivenciales. *Apuntes de Psicología*, 31(3), 67-76.
- Rey, A., Fullana, J. y Pallisera, M. (2022) Personal support networks of adolescents with intellectual disabilities in secondary education. *European Journal of Special Needs Education*, 37(4), 554-568. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1911524>.
- Rillotta, F., Arthur, J., Hutchinson, C. y Raghavendra, P. (2018). Inclusive university experience in Australia: Perspectives of students with intellectual disability and their mentors. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 102-117. <https://doi.org/10.1177/1744629518769421>.

- Robinson, S., Hill, M., Fisher, K. R. y Graham, A. (2020). Belonging and exclusion in the lives of young people with intellectual disability in small town communities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 50-68. <https://doi.org/10.1177/1744629518765830>.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 67, 53-60. <https://doi.org/10.1016/j.evalproplan.2017.11.003>.
- Sequera, F., Padilla, E. M., Chirino, J. M. y Pérez, A. (2016). Implementation of a new social skills training program for adults with intellectual disabilities. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 63-80. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.04>.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. y Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38(1), 18-29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>.
- Small, N., Raghavan, R. y Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283-300. <https://doi.org/10.1177/1744629513500779>.
- Smith, A., Prendeville, P. y Kinsella, W. (2018). Using preferred interests to model social skills in a peer-mentored environment for students with special educational needs. *International Journal of Inclusive Education*, 22(8), 921-935. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1412516>.
- Solís García, P. y Lago-Urbano, R. (2020). Familia y discapacidad intelectual: necesidades percibidas en el contexto familiar. *Familia. Revista de Ciencia y Orientación familiar*, (58), 65-80. <https://doi.org/10.36576/suma.131283>.
- Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K. y Quayle, E. (2016). The close relationships of people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 172-184. <https://doi.org/10.1111/jar.12168>.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. y McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E. y Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>.
- Ward, K. M., Atkinson, J. P., Smith, C. A. y Windsor, R. (2013). A friendship and dating program for adults with intellectual and developmental disabilities: A formative evaluation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(1), 22-32. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.01.022>.
- Wiesel, I. y Bigby, C. (2016). Mainstream, inclusionary, and convivial places: Locating encounters between people with and without intellectual disabilities. *Geographical Review*, 106(2), 201-214. <https://doi.org/10.1111/j.1931-0846.2015.12153.x>.
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A. y Brotherton, M. L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 847-858. <https://doi.org/10.1111/jar.12275>.

Audiodescribir el poliamor y las miradas en el ámbito fílmico. Estudio de caso: *Trigonometría* (2020)

Audio-describing polyamory and glances in film. A case study: Trigonometry (2020)

Resumen

En el campo de la audiodescripción fílmica para personas con discapacidad visual se han realizado numerosos estudios que abordan diferentes aspectos. El auge de esta práctica se atribuye a una mayor concienciación por la inclusión y a la creación de leyes que exigen contenido accesible en los medios, partiendo de la premisa de que inclusión y accesibilidad deben ir de la mano. En este artículo, presentamos el proceso y los resultados de la audiodescripción del primer episodio de la serie *Trigonometría* (BBC, 2020), como simulacro de encargo profesional para emitirse en un contexto no específico sobre discapacidad. La elección de esta serie se basa en su temática novedosa, las relaciones poliamorosas y el desafío que representa la audiodescripción de la atracción entre tres personas a través de sus miradas. Reconociendo la importancia de la inclusión tanto en el resultado final como en el proceso de creación, se incorporó al equipo de audiodescriptores, dos normovidentes, a una persona con discapacidad visual cuyas contribuciones fueron claves en el proceso.

Palabras clave

Traducción, accesibilidad, audiodescripción fílmica, poliamor.

Abstract

In the field of film audio-description for visually impaired people there have been numerous studies addressing different aspects. The rise of this practice is attributed to an increased awareness of inclusion and the creation of laws requiring accessible media content, based on the premise that inclusion and accessibility must go hand in hand. In this article, we present the process and results of the audio description of the first episode of the series *Trigonometry* (BBC, 2020), as a mock professional commission for broadcast in a non-disability specific context. The choice of this series is based on its novel subject matter, polyamorous relationships and the challenge of audio-describing the attraction between three people through their ways of looking. Recognising the importance of inclusion both in the result and in the process, a visually impaired person was joined to the team of audio-describers, who were two normal sighted people, and whose contributions were key to the process.

Keywords

Translation, accessibility, filmic audiodescription, polyamory.

Ana Rodríguez Domínguez

<rodriana@ugr.es>

Universidad de Granada. España

Javier Eloy Guzmán Terrón

<javieloy79@gmail.com>

Universidad de Granada. España



Para citar:

Rodríguez Domínguez, A. y Guzmán Terrón, J. E. (2023). Audiodescribir el poliamor y las miradas en el ámbito fílmico. Estudio de caso: *Trigonometría* (2020). *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 207-228.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.10>>

Fecha de recepción: 30-01-2023

Fecha de aceptación: 30-05-2023



1. Introducción

Actualmente, las principales formas de entretenimiento, divulgación de la información, de la cultura y del arte tienen lugar en formatos audiovisuales, cuya adaptación es imprescindible si lo que se pretende es conseguir un mundo cada vez más inclusivo, en el que todo tipo de personas, independientemente de su condición física, psíquica o sensorial, disfruten de igualdad de oportunidades a la hora de ejercer su derecho al acceso a la cultura, al ocio y al tiempo libre.

Esta idea de accesibilidad universal tiene su repercusión en los marcos normativo y legal. Así, por ejemplo, se refleja en el ámbito español con la entrada en vigor de la Ley 13/2022, de 7 de julio, General de la Comunicación Audiovisual y, anteriormente, de la Ley 55/2007, de 28 de diciembre, del Cine, del mismo modo que de las diferentes normas AENOR: norma UNE 153010 (subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva), la norma UNE 153020 (audiodescripción para personas con discapacidad visual) o la norma UNE 153110 EX (lectura fácil). Bajo su protección, los derechos de recepción de los colectivos con diferentes discapacidades se ven defendidos. Para ello, en su elaboración, se ha estudiado con profundidad la información audiovisual que se transmite a través de los canales visual y sonoro.

Los signos que componen el lenguaje audiovisual son de distinta naturaleza: luz, color, forma, sonido, música, movimientos, etc. (Pérez Payá, 2015, p. 63). Ambos canales, con sus códigos respectivos, son esenciales para la comprensión correcta del mensaje. Si se carece o se ven mermadas una de las capacidades sensoriales que se precisan para la recepción completa, se vuelve necesaria una adaptación en forma de traducción intersemiótica (Ballester, 2007). Es decir, cuando una persona tiene serias dificultades auditivas hay que trasladar la información sonora al canal visual y, al contrario, si lo que precisa es de una adaptación visual, hay que llevar dicha información al canal sonoro. En el primer caso, se trata de subtitulación para personas sordas y, en el segundo, de audiodescripción para personas ciegas o con baja visión, que es el tema que nos ocupa.

La obligatoriedad de la adaptación visual o audiodescripción viene determinada por el aumento creciente en los últimos tiempos del número de personas con discapacidad visual o ceguera. Según los datos más recientes que hemos podido manejar, en 2021, la Organización Mundial de la Salud concluyó que al menos 2200 millones de personas sufrían algún tipo de discapacidad visual en todo el mundo (OMS, 2022). Igualmente, en España, la encuesta EDAD 2020 (CERMI, 2022) afirma que unas 109 500 personas son ciegas (*sic*) o sólo distinguen luz y oscuridad. De esta cifra, 70 472 se registraron como afiliados en la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) en el año 2021.

Justificar la inclusión teniendo en cuenta estas cifras sería reforzar aún más la idea de que es preciso eliminar las barreras que discriminan a las personas con discapacidad por su alto número, lo cual es en sí mismo una forma de entender los derechos de las personas con discapacidad. Y, por supuesto, en la iniciativa de eliminar barreras se comprende que ha de hacerse de manera inclusiva, y no excluyente, con el fin de potenciar, así, la convivencia en la igualdad, dentro de la diferencia.

Así, por ejemplo, en el ámbito normativo de la discapacidad visual, ya se apunta en ese sentido cuando se define qué es la audiodescripción:

“Servicio de apoyo a la comunicación que consiste en el conjunto de técnicas y habilidades aplicadas, con objeto de compensar la carencia de captación de la parte visual contenida en cualquier tipo de mensaje, suministrando

una adecuada información sonora que la traduce o explica, de manera que el posible receptor discapacitado visual perciba dicho mensaje como un todo armónico y de la forma más parecida a como lo percibe una persona que ve” (AENOR, 2005).

Encontramos en la cita, expresamente, la búsqueda de la igualdad de recepción por parte de las personas con discapacidad visual, así como de las que no la tienen. Y sólo desde ese punto de partida se desarrolla y profundiza en los numerosos aspectos que lo requieren, con especialización y rigor en cada ámbito. De hecho, uno de los padres de aquella norma, Antonio Vázquez, añadía la importancia del lenguaje visual para la audiodescripción aplicada al cine:

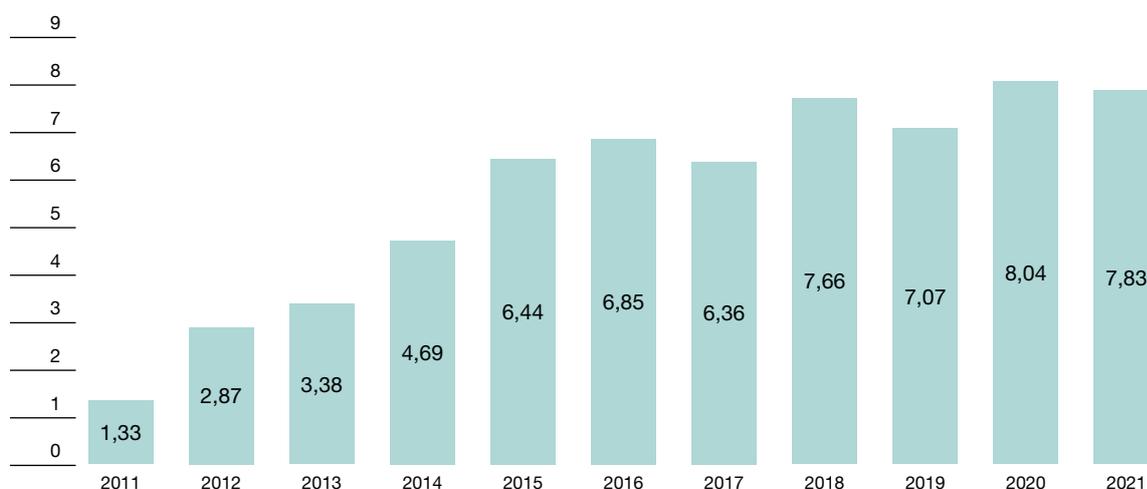
“Un sistema de apoyo a la comunicación que aporta los datos contenidos en el lenguaje visual de una película, permitiendo su comprensión, mediante una banda sonora de locuciones integradas armónicamente en el sonido de la película” (Vázquez, 2019).

Obviamente, al hablar de cine, se refiere a toda producción cinematográfica grabada en cualquier soporte, en series y en documentales, ya sea para cadenas de televisión o para plataformas.

Volviendo al ámbito legal, a fin de llevar a la práctica la accesibilidad e inclusión de los medios de comunicación, fue de relevancia la entrada en vigor de la Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual. Con ella, las cadenas de televisión públicas estaban obligadas a emitir como mínimo diez horas de programación audiodescrita a la semana y las privadas a dos horas. Años más tarde, con la Ley 13/2022, de 7 de julio, General de Comunicación Audiovisual, se aumentan esas franjas horarias y pasa de dos a cinco horas para cadenas privadas y de diez a quince para las cadenas del servicio público.

En la figura 1 se puede apreciar la evolución de su implantación desde el año 2011 hasta el año 2021, según el *software* SAVAT del Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESYA, 2021).

Figura 1. Horas semanales de programación audiodescrita en la televisión de España



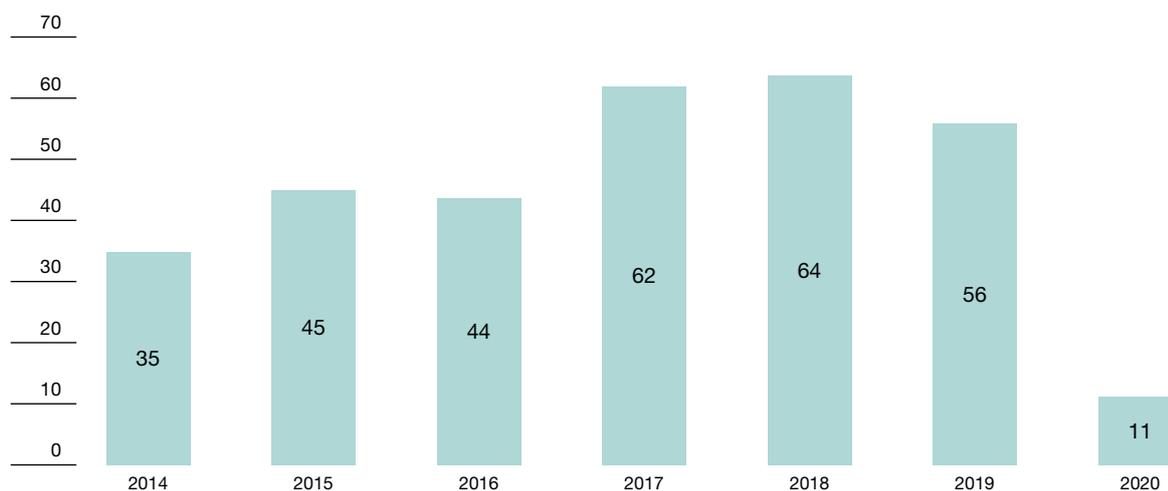
Fuente: CESyA (2021).

En realidad, el aumento horario ya se contemplaba en la Ley 55/2007, del Cine, cuando se establecían concesiones de ayudas a las cadenas, si cumplían con determinados requisitos.

Trece años después, la Orden CUD/582/2020 afianzó la obligatoriedad de accesibilidad en la producción de largometrajes y de cortometrajes para obtener las ayudas estatales, tal y como reza: “se establece la obligatoriedad de que las películas cinematográficas incluyan como medidas de accesibilidad universal el subtítulo especial y la audiodescripción para acceder a las ayudas generales”.

A pesar de ello, el número de películas accesibles en 2020¹ siguió siendo bajo, como se refleja en los datos del CESyA del siguiente gráfico (figura 2).

Figura 2. Gráfico de películas audiodescritas proyectadas en los cines españoles



Fuente: CESyA (2021).

Sin embargo, y afortunadamente, las personas con alguna discapacidad visual cuentan con otras opciones que en cierta medida suplen la citada insuficiencia de accesibilidad en cine, televisiones y plataformas, como por ejemplo la aplicación gratuita Audesc Mobile, desarrollada por la ONCE y la Fundación Vodafone. En ella se encuentra un catálogo de audiodescripciones para películas y series antiguas y actuales que, a finales del año 2022, contaba con casi 1000 películas, más de 200 series y casi 200 documentales, cortometrajes y vídeos institucionales.

La herramienta permite a las personas usuarias seguir de forma autónoma y sincronizada el contenido audiovisual que se proyecte tanto en la televisión como en el cine y que tenga audiodescripción disponible. Su éxito consiste en que se basa en un sistema fácil de usar y accesible, que permite a las personas con alguna discapacidad visual navegar por ella y localizar la audiodescripción que deseen.

1. Es importante destacar que los datos representados en este gráfico no reflejan información actual, ya que no ha sido posible disponer de datos más recientes durante el período de documentación para este estudio.

Las posibilidades de acceso a contenido adaptado no quedan ahí, el CESyA creó la *Agenda Cultural Accesible*, en la que se puede consultar la programación de espectáculos, obras de teatro y proyecciones cinematográficas adaptadas.

Ante esta situación y movidos por un espíritu inclusivo, desde del mundo académico, en concreto el de la traducción audiovisual, nos propusimos elaborar la audiodescripción de un capítulo de una serie dirigida a público juvenil, con una temática muy actual, las relaciones poliamorosas, como si se tratara de un encargo profesional. El objetivo de este trabajo se centra en presentar el proceso de la realización del encargo y los resultados obtenidos. Cabe destacar, por inusual, que el equipo de trabajo contó con la colaboración de una persona con discapacidad visual para elaborar el guion audiodescriptivo y no como sujeto de recepción o evaluadora.

Por su parte, la temática de la serie, el poliamor, acerca al público general una realidad en las relaciones afectivas que tímidamente se trata y, con frecuencia, como un tabú, lo que no implica que no se practique. Este tipo de relación abierta de pareja, normalizada en la ficción, contribuye a la ampliación de la diversidad afectivo-sexual aceptada por la sociedad hasta el momento. Por lo tanto, este trabajo cumpliría un triple grado de inclusión: la adaptación para el público con discapacidad visual, la inclusión laboral de una compañera también con discapacidad visual y la naturalización de la diversidad sexual, como puede comprobarse en las fases del mismo desarrolladas en el siguiente apartado.

2. Metodología del trabajo y fases del encargo profesional

El punto de partida es la iniciativa de darle un enfoque profesional al trabajo, con un doble fin, por un lado, llevar a cabo la necesaria transcendencia del aula en el ámbito universitario y, por otro, dar voz a la afiliada, como se ha indicado antes, no como evaluadora, pero como miembro activo de las decisiones tomadas para hacer posible la accesibilidad. Gracias a su participación pudimos comprender de primera mano las necesidades reales de las personas que pertenecen a su colectivo.

Para enfrentarnos al encargo se siguió un método dividido en tres fases; por orden cronológico: el contacto con el supuesto cliente, fijación del presupuesto y fecha de entrega; la documentación exhaustiva del producto cinematográfico, especialmente desde el punto de vista técnico audiovisual y la elaboración del guion audiodescriptivo para su montaje y locución. Se trata de un método de trabajo descriptivo propio ya aplicado en otras investigaciones de la autora (Rodríguez, 2018; Rodríguez y González, 2020).

2.1. Contacto con el cliente

La empresa ficticia Borges Producciones S.L. encargó la audiodescripción del primer episodio de la primera temporada de la serie *Trigonometría* (BBC, 2020) para proyectarlo en la sección *Series en festivales de cine* que dedicará la Semana Internacional de Cine (SEMINCI) de Valladolid, en su próxima edición, con el objetivo de fomentar la inclusión y la accesibilidad a todos los públicos. Antes de las proyecciones, la empresa Borges y la persona encargada de presentar dicha sección explicarán a los asistentes en qué consiste la audiodescripción y su pertinencia en la sociedad actual.

Una vez recibido el encargo, se llevó a cabo el primer visionado del episodio y se estudiaron los posibles problemas, dificultades y características, teniendo en cuenta el plazo de entrega y el contenido del episodio, así como de la serie completa. Después se envió el presupuesto.

Posteriormente, se procedió a un segundo visionado en el que se tomó nota de los datos más significativos del lenguaje audiovisual del capítulo y se recopiló información de relevancia sobre la productora, directoras, actrices, finalidad de la serie, etc. En definitiva, se elaboró una primera documentación tanto técnica como temática.

2.2. Documentación de la serie

Previamente a la realización de un encargo de esta índole, consideramos necesario recordar las características que poseen estas adaptaciones comunicativas.

Tanto en la subtitulación para personas sordas como en la audiodescripción resulta fundamental conocer los códigos y recursos lingüísticos a través de los cuales se narra el mensaje de los dos canales, del que hay que adaptar y del que no hay que hacerlo, porque la información que proporciona el canal no adaptado se convierte en el primer paso del trabajo de adaptación. Dicho de otra manera, el relato sonoro y la información que llegan al receptor con discapacidad visual no deben repetirse en la audiodescripción, del mismo modo que los que recibe por el canal visual la persona con discapacidad auditiva sobran en su subtitulación. Lo que nos lleva a destacar la importancia del conocimiento del lenguaje audiovisual por parte del subtitulador y del audiodescriptor. Gracias al conocimiento de los códigos y signos de este tipo de narración podrán elegir de manera adecuada y precisa el mensaje que debe adaptarse, cómo y cuándo hacerlo.

Desde nuestro punto de vista, la metodología de análisis audiovisual que proponen Casetti y di Chio (1991, pp. 124-137) resulta la más adecuada. En ella dividen la narración fílmica en tres niveles de representación: puesta en escena, puesta en cuadro y puesta en serie.

La puesta en escena, en la que incluimos la iluminación a la que se aludirá en los ejemplos del punto 3, consiste en:

“(...) el momento en el que se define el mundo que se debe representar (...) objetos, personas, paisajes, gestos, palabras, situaciones, psicología, complicidad, reclamos, etc.” (Casetti y di Chio, 1991, pp. 126-127).

La puesta en cuadro, por su parte, donde se encuentra la angulación y planificación igualmente referidas en los ejemplos:

“Es el nivel que podemos llamar de la modalidad de las representaciones de la imagen. (...) Lo que vemos y sentimos se nos aparece en una forma peculiar: el escenario está captado en su totalidad o solo en algunos de los detalles. (...) Define el tipo de mirada que se lanza sobre el mundo: la manera en que es captado por la cámara” (Casetti y di Chio, 1991, pp. 125-133).

Finalmente, la puesta en serie:

“Es el nivel de los nexos que, en la representación cinematográfica, unen a una imagen con otra que la precede o que la sigue” (Casetti y di Chio, 1991, p. 135).

En estos se articulará el análisis del mensaje visual que, si el sonido no lo trasmite, traduciremos mediante la audiodescripción. Este paso de imágenes a palabras se origina gracias a la decodificación de los elementos semióticos visuales de la serie, sin que varíe su función, de manera que el mensaje final llegue a cada receptor del modo más similar posible, tal y como apuntaba la primera norma UNE.

Veamos, entonces, en qué consiste la narración del objeto de trabajo elegido, qué cuenta y cómo lo cuenta, antes de presentar el guion audiodescriptivo.

Trigonometría es una serie de televisión británica desarrollada por House Productions para la BBC, emitida en el año 2020. Se compone de 8 episodios de unos 30-45 minutos, los 5 primeros dirigidos por Athina Rachel Tsangari y los 3 últimos por Stella Corradi. La serie fue escrita por Duncan Macmillan y por Effie Woods.

Este drama romántico cuenta la historia de Gemma y Kieran, una pareja londinense que no llega a fin de mes y se ve obligada a alquilar una de sus habitaciones para conseguir un dinero extra. Una chica francesa, Ray, será la inquilina de esa habitación y con ella dará comienzo a una historia de amor triple que ninguno de ellos esperaba. A lo largo de los capítulos se verá el nacimiento de ese amor, cómo los protagonistas comienzan a plantearse su relación y las dudas que les surgen.

Desde el punto de vista técnico visual, destaca principalmente el realismo de la imagen, que se ha conseguido mediante el rodaje con cámara en mano en una textura original que parece filmada en 16mm, más habitual en cine que en series. La cámara en mano proporciona también un efecto doméstico, en el que se prescinde intencionadamente de métodos de imagen estable, como si fuera un vídeo casero. A esta forma de rodar hay que añadir una planificación, angulación de cámara e iluminación que refuerzan esa idea de verismo que quiere trasladarse.

En cuanto al sonido, la música diegética y extradiegética también juegan un papel importante. Su responsable, Alexis Grapsas, refleja a través de ellas, y del uso del silencio dramático, los sentimientos y las emociones de los personajes para que los espectadores se puedan sentir más identificados con ellos.

Como en casi toda serie, el primer episodio sirve de introducción a la trama y presentación de los personajes. En este caso, la serie empieza mostrando el accidente que sufre Ray durante una competición de natación sincronizada, que la apartará del deporte. A continuación, se muestra a la pareja, Kieran y Gemma, la personalidad de cada uno, sus trabajos y la complicada relación que mantienen debido a que las dificultades económicas les obligan a tener horarios laborales contrarios, ella trabaja de día y él de noche. Con la intención de mejorar esa situación deciden alquilar una habitación que se queda Ray. Con ella ya en la casa, Kieran propone a Gemma salir con la intención de pedirle matrimonio y deciden ir a un pub de unos amigos, donde Gemma trabajó durante un tiempo. Ray, desconocedora del plan, decide acompañarlos.

En el pub hay una fiesta de temática *drag* y los asistentes dan por sentado que los tres recién llegados forman un trío, en el que Ray tiene el rol de “unicornio” (término en el ámbito anglosajón con el que se designa a la parte del trío que se incorpora a la pareja). Ellos no se dan por aludidos y disfrutan de la fiesta hasta altas horas. Cuando regresan a casa, mientras se quitan en el baño la purpurina con la que les han maquillado y se cuentan anécdotas animadamente, empiezan a observarse. Poco a poco, las miradas van sustituyendo a las palabras y descubren que ha surgido una atracción entre los tres que, en ese momento, les produce cierta incomodidad. Después, ya cada uno en su cuarto, la imagen muestra a Kieran guardando el anillo de compromiso.

En general, *Trigonometría* se encuentra en un delicado acto de equilibrio, esbozando tres relaciones individuales cohesivas y distintas al mismo tiempo. La serie capta la progresión gradual de cada uno de los personajes a partir de la llegada de Ray y consigue hacer que el espectador despierte su curiosidad, conozca la gran variedad de relaciones amorosas y, sobre todo, que sienta lo mismo que los protagonistas.

2.3. Elaboración del guion audiodescriptivo

Una vez analizado y conocido el capítulo, se inicia la fase de elaboración del guion audiodescriptivo, compuesto por un total de 232 bocadillos de audiodescripción.

El método de trabajo seguido en esta fase pasa por: en primer lugar, a través del programa de subtítulo Aegisub, transcribir los diálogos, con sus códigos de tiempo de entrada y salida (TCR [*Time Code Reading, en inglés*]) para después intercalar, en los tiempos silentes o poco relevantes desde el punto de vista de información sonora, los bocadillos de audiodescripción, igualmente con sus TCR.

La audiodescripción se hizo teniendo presente las recomendaciones de la Norma UNE 153020 y principalmente la metodología de audiodescripción que indica Antonio Vázquez (2019, pp. 65-71), estrechamente relacionadas con la norma. En resumen, son:

- Utilizar frases sencillas. (...) Nosotros describimos acciones completas, no imágenes por separado, excepto cuando esa separación incide en la trama.
- La norma dice que no se debe describir lo obvio.
- Procuramos que las frases tengan sentido en sí mismas.
- No poner nada de nuestra cosecha.
- Nosotros no suponemos.
- Todo lo que aparece en pantalla se muestra.
- Llamamos a las cosas por su nombre.
- Tenemos que procurar que cada una de las frases se entienda sin ninguna dificultad y hemos de procurar también que la frase sea capaz de crear una imagen en la mente de quien la escucha.
- Respecto a los códigos de los bocadillos, por favor, a ritmo con la película.
- No es necesario mencionar al personaje que habla en sus acciones.
- Cuando tenemos demasiado hueco, no significa que haya necesidad de grandes bocadillos, sino que existe la posibilidad de lanzar cuantas informaciones recibamos de la imagen sin la cortapisa del tiempo. En fragmentos muy largos de silencio, tenemos una oportunidad para audiodescribir lo que va ocurriendo sin priorizar unas informaciones sobre otras, sino dando esos toques de información que recibimos de la película y que hagan sentir al ciego (*sic*) que está recibiendo la película según transcurre.
- Dicho lo anterior, huyamos de la simplicidad y abracemos la sencillez, la corrección y la concreción.

Igualmente, y a pesar de tratarse de un estudio no muy actual, pero que consideramos imprescindible, se han tenido en cuenta el análisis y la metodología de Jiménez (2010, p. 78) sobre la audiodescripción como texto narrativo:

“El emisor del texto narrado en teoría responde a una pregunta previa del receptor que desea acceder a un tipo de información. Narrar es, por lo tanto, una actividad comunicativa que reconstruye en presente hechos que ocurrieron en el pasado. La audiodescripción se puede adaptar a esta definición y, por lo tanto, es susceptible de ser analizada como una narración que reconstruye lo que está ocurriendo en la pantalla y responde a las posibles preguntas del espectador ciego (*sic*). La respuesta a estas preguntas gira en torno a tres ejes fundamentales de la narración: los personajes, las acciones y la ambientación”.

Con ambas metodologías de audiodescripción, así como la de análisis audiovisual, se obtuvo el primer borrador del guion, que compartimos con la miembro experta del equipo. Nuestra compañera es una joven de 25 años, afiliada a la ONCE. Tiene retinopatía del prematuro, es decir, es prácticamente ciega de nacimiento y su elección no fue casual. Dada la temática de la serie, consideramos que la edad de la persona con discapacidad visual que formara parte del equipo no fuera alta, para evitar prejuicios o interpretaciones condicionadas por cuestiones generacionales.

Como es de suponer, su aportación consiguió mejorar notablemente el producto final, desde la velocidad de locución, hasta la descripción innecesaria o, al contrario, otra que fuera importante y no se hubiera incluido, pasando por pequeñas dudas que le surgían y que entre todos decidimos cómo solventarlas, en su mayoría referidas al ritmo narrativo.

2.4. Locución, montaje y emisión

En la fase siguiente del trabajo se llevaron a cabo la locución y el montaje. Según la norma UNE 153020, para obras con predominancia de intérpretes femeninas se recomienda el uso de una voz masculina para la locución de la audiodescripción y así se ha hecho. Para los créditos iniciales, finales y el título se ha utilizado una voz femenina, con el fin de diferenciar la trama de lo que no pertenece a ella.

La dicción ha sido, como se indica, neutra y correcta, con una entonación, ritmo y vocalización adecuada al ritmo narrativo del episodio.

El montaje de los bocadillos en la pista de vídeo original se ha realizado con el programa gratuito Da Vinci Resolve 18. Una herramienta de edición de vídeo y audio que permite, asimismo, la reducción del volumen de la pista original cuando es preciso, lo que favorece que la audiodescripción fuese más comprensible y clara. Una vez finalizado el producto se exportó a un archivo mp4 con la audiodescripción ya incrustada.

Finalmente, para su emisión, el producto se envió al supuesto cliente y será proyectado en la Semana de Cine Internacional de Valladolid, cuyo lugar, día y hora está todavía sin fijar.

3. Análisis descriptivo del resultado: el guion audiodescriptivo

Como no puede ser de otra manera, el guion audiodescriptivo final responde a las pautas seguidas en su elaboración:

- el análisis audiovisual,
- los tres ejes referidos por Jiménez (2010) sobre los que se articula toda narración: los personajes, los ambientes y las acciones,
- la norma UNE,
- las pautas de Vázquez (2019) y
- las decisiones finales tomadas por los tres miembros del equipo.

Esta narración y su audiodescripción arrancan presentando a los personajes. Se comienza por las características de su aspecto (Jiménez, 2010, p. 81), a través del cual se evidencia su personalidad y la función que tienen en la historia: la edad, el color de pelo, de piel, la ropa que visten, etc. En la audiodescripción, además, se indica quiénes son los actores o actrices que los interpretan (Vázquez, 2019, p. 70): Gemma interpretada por Thalissa Teixeira, Ray interpretada por Ariane Labed y Kieran interpretado por Gary Carr.

Igualmente, se describen sus pensamientos y emociones (Jiménez, 2010, p. 81) en la evolución de la narración, porque es frecuente que los personajes vayan cambiando al tiempo que la historia se complica y luego se resuelve. Junto a la descripción de estos aspectos se hace referencia a gestos o movimientos (Jiménez, 2010, p. 81) que los acompañan. Por ejemplo: (TCR: 00:10:11) «Apoya la cabeza sobre sus brazos, exhausto»; (TCR: 00:19:09) «El padre sonríe emocionado»; (TCR: 00:13:53) «La madre de Ray acaricia orgullosa a su marido». Aquí juegan un papel especialmente de apoyo los diálogos y la música incidental, ya que gracias a la melodía o al tono de voz, con el contenido de sus conversaciones, el audiodescriptor tiene la posibilidad de utilizar adverbios o adjetivos subjetivos que, siguiendo la norma, no sería recomendable.

Fundamentales en toda narración son el tiempo y las localizaciones tanto interiores como exteriores (Jiménez, 2010, p. 87) y los objetos que contienen (mobiliario, color, luz, etc.) y así se han descrito, siempre que ha sido posible, para no perder detalle del entorno que rodea a los personajes. Recordemos que, en esta historia, el problema de coincidencia temporal de la pareja es un elemento narrativo determinante para que tomen decisiones que desencadenarán el asunto principal, como se refleja en estas descripciones: (TCR: 0:11:38.92) «A la mañana siguiente, cuando amanece. En el apartamento. Gemma se calza. Coge las llaves. Kieran abre la puerta y entra». Asimismo, son numerosas las explicaciones de los diferentes lugares: (TCR: 00:23:01) «Mira a su alrededor. Está en una hamaca blanca de macramé. La cocina y el salón están comunicados. Hay muchos libros, CD, copas de vino y velas»; (TCR: 00:09:25) «Gemma entra al restaurante. Tiene grandes ventanales».

Tras el quién, el dónde y el cuándo, la acción (Jiménez, 2010, p. 80) es el aspecto que marca el ritmo narrativo. Observar y describir qué hacen los personajes, en el marco espacial y temporal, es, en definitiva, contar la historia. Como se ha dicho antes, este romance que pasa de dos a tres componentes se relata de forma realista, desde el punto de vista técnico, pero también por lo que muestran los diálogos y las escenas. Aunque no abusa de escenas sexuales, cuando se produce algún encuentro se rueda de manera explícita y así se refleja en la audiodescripción: (TCR: 00:28:00) «Gemma le baja la bragueta. Ella se quita la chaqueta y los pantalones. Lo rodea con las piernas por la cintura. Él la apoya contra la pared. La penetra».

Finalmente, como dice Vázquez (2019, p. 68), todo lo que aparece en pantalla se debe mostrar al espectador ciego (*sic*). En este caso, a modo de curiosidad, y antes de pasar al análisis de los dos fragmentos elegidos, se ha considerado pertinente mantener en la audiodescripción el juego visual que se crea con las dos oes y la ene del título original cuando aparece en pantalla y que no recoge el subtítulo en español (ver figura 3).

Las oes aluden a los anillos matrimoniales de la pareja, mientras que la ene se refiere al tercer personaje que aparece y se interpone y entrelaza con ellos.

Figura 3. Captura del título (TCR: 00:01:36)



Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

(TCR: 00:01:36) «Con las dos oes enlazadas por la ene, se lee *Trigonometría*».

A continuación, y para explicar más detenidamente el trabajo del guion audiodescritivo que se ha realizado, con las principales características visuales y su audiodescripción, se han seleccionado dos fragmentos del episodio en los que se ilustra la evolución de la relación de pareja a trío, donde se produce el relevante juego de miradas. En ambos fragmentos se sigue el mismo esquema:

- contextualización de la escena a la que corresponde,
- análisis audiovisual, siguiendo la puesta en escena, en cuadro y en serie de Casetti, F. y di Chio, F. (1991), y
- guion audiodescritivo correspondiente, según la norma UNE, Jiménez (2010) y Vázquez (2019).

3.1. Fragmento 1. La pareja

La escena transcurre en el apartamento de Gemma y Kieran, cuando este último vuelve de trabajar en el turno de noche y Gemma está a punto de empezar la jornada laboral en su restaurante, al que se accede desde la misma casa. La noche anterior habían discutido por no pasar suficiente tiempo juntos, pero ahora, en su coincidencia en la casa, se funden en un beso y un abrazo y pasean por el apartamento, desde la

puerta de entrada, semejando una cita romántica, tal y como la música sugiere, para terminar, frente a la misma puerta, con un beso de despedida.

Figura 4. Plano medio con ángulo contrapicado (TCR: 00:11:50)



Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

Figura 5. Plano medio con ángulo contrapicado (TCR: 00:12:52)



Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

Figura 6. Plano medio con ángulo contrapicado (TCR: 00:13:28)

Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

3.1.1. Lenguaje audiovisual

La puesta en escena de este fragmento es un buen reflejo de la trama del episodio: ambos van vestidos con la ropa de sus respectivos trabajos, la decoración del apartamento es realista y funcional y la música que los acompaña mientras caminan abrazados resulta amable y envolvente.

Por lo que respecta a la iluminación, en el apartamento hay lámparas con luz tenue que se alterna con la natural del amanecer, procedente del exterior. Estos tonos cálidos crean un ambiente romántico más propio de una cita que de un encuentro casi casual.

En cuanto a la puesta en cuadro, la escena se ha grabado en una sola toma desde que Gemma coge sus cosas para irse hasta que finalmente se va. Todo se encuadra en un plano medio/americano que permite ver a los personajes y sus movimientos, así como la casa. La escena comienza con la cámara estática que recoge el encuentro de la pareja en el umbral de la puerta, pero cuando caminan les sigue con un *travelling* de retroceso. Una vez que regresan a la puerta para despedirse, la cámara vuelve a colocarse en el mismo sitio del que partió. La angulación de la cámara también es destacable, pues no se utiliza un ángulo a nivel, sino que se sitúa un poco por debajo de los ojos, creando un ángulo contrapicado que subraya el sentimiento de seguridad del uno en el otro.

En cuanto a la puesta en serie, la escena se enmarca justo después de una discusión entre la pareja cuando él se va a trabajar y antes de que Ray se instale con ellos. Se trata, entonces, del último momento de intimidad en la casa.

3.1.2. Guion audiodescriptivo

En la siguiente tabla se muestra el guion audiodescriptivo de este primer fragmento. En la primera columna se indica el tiempo de entrada y de salida y en la segunda los bocadillos audiodescriptivos en negrita y los diálogos.

Tabla 1. Guion audiodescriptivo del fragmento 1

Fragmento 1 – [TCR: 00:11:37 – 00:13:30]	
TCR	Guion audiodescriptivo + diálogos
0:11:38.92 - 0:11:46.12	A la mañana siguiente, cuando amanece. En el apartamento. Gemma se calza. Coge las llaves. Kieran abre la puerta y entra.
0:11:46.35 - 0:11:46.88	Kieran: Buenos días.
0:11:46.88 - 0:11:55.90	Se miran con tristeza. Gemma besa a Kieran. Ella va hacia la puerta.
0:11:55.90 - 0:12:00.00	Antes de salir, Kieran la coge del brazo. Se abrazan.
0:12:10.62 - 0:12:12.62	Él la coge de la cintura.
0:12:12.77 - 0:12:15.47	Caminan lentamente por el apartamento.
0:12:19.50 - 0:12:21.55	Kieran cierra los ojos.
0:12:28.00 - 0:12:30.00	Unen sus cabezas.
0:12:41.00 - 0:12:44.00	Ella lo coge por el brazo. Entrelazan sus manos.
0:13:00.00 - 0:13:04.70	Vuelven a la puerta de entrada.
0:13:05.50 - 0:13:06.33	Gemma: Buenas noches.
0:13:06.33 - 0:13:14.90	Gemma lo suelta de la mano. Le baja la mirada. Sale del apartamento. Baja las escaleras.
0:13:14.90 - 0:13:22.84	Coge varias cartas del suelo. Abre la puerta que da al restaurante.
0:13:22.84 - 0:13:30.85	Desde arriba, Kieran la observa. Cierra la puerta del apartamento. Agotado, apoya la espalda en la puerta.

Fuente: elaboración propia.

Gracias a la escasez de diálogo en esta escena se ha podido describir lo que aparece en pantalla, de forma objetiva. Para respetar el ritmo narrativo visual y sonoro se ha decidido omitir aquí determinada información, como la descripción del apartamento, ya que sacaría al espectador del ambiente romántico, y se ha desplazado a otras escenas con menos carga emotiva.

Otro recurso narrativo que se ha aplicado ha sido la redundancia. En el momento en que Kieran cierra la puerta se crea una repetición de la información en el guion audiodescriptivo: el sonido de la puerta al cerrarse y su audiodescripción. Con esta decisión se subraya ese doble final, el del paseo romántico y el de la escena.

La compañera ciega (*sic*) recomendó una velocidad de locución más pausada para que el espectador pueda percibir la exaltación de las emociones de los personajes gracias al acompañamiento de la melodía de piano. Igualmente, opinó que la descripción literal de los movimientos y las acciones de los protagonistas es absolutamente necesaria para crear una imagen mental de sus sentimientos, sin tener que recurrir a explicaciones subjetivas.

Al final de la audiodescripción de la escena no quedaba claro quién cerraba la puerta, así que se decidió indicarlo. En cuanto a la duda de evitar describir la ambientación para centrarnos en la pareja, de forma unánime se optó por no hacerlo, tal y como en principio se había propuesto.

3.2. Fragmento 2. El trío

El segundo fragmento elegido transcurre en el cuarto de baño del apartamento cuando los tres protagonistas llegan de la fiesta *drag*. Con la complicidad de tres amigos, empiezan a quitarse la purpurina que traen de la fiesta. Mientras se desvisten para limpiarse mejor, Kieran y Ray dejan al descubierto cicatrices que sirven como conversación, en principio, graciosa. Tras observarse despacio, el tono de la broma va desapareciendo y toma poco a poco intensidad y sentido el silencio que finalmente les causa cierta tensión y los envía a sus dormitorios.

Figura 7. Plano americano de conjunto con ángulo contrapicado (TCR: 00:38:34)



Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

Figura 8. Plano detalle con ángulo frontal (TCR: 00:38:43)



Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

Figura 9. Primer plano con ángulo picada (TCR: 00:38:46)



Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

Figura 10. Primer plano de conjunto con ángulo frontal (TCR: 00:40:09)

Fuente: Tsangari y Corradi (2020).

3.2.1. Lenguaje audiovisual

En la puesta en escena de este fragmento destaca la iluminación artificial que proviene de la lámpara del baño que ilumina a los personajes de forma lateral y cenital, lo que permite jugar con los haces de luz y con las sombras para conseguir aumentar las emociones no expresadas en el diálogo, sino que se manifiestan a través de sus rostros y especialmente de sus ojos.

Destaca la ausencia de música diegética y extradiegética. Tan sólo sus voces y el sonido del agua y las esponjas limpiando sus cuerpos y de la ropa cuando se la van quitando, acompañan la situación. Debido al espacio reducido del cuarto de baño que obliga a una mayor cercanía, se hablan casi en un susurro.

En cuanto a la puesta en cuadro, la escena se monta en varias tomas con diferentes planos y diferentes ángulos: parte de planos más abiertos a otros más cerrados e introspectivos, a medida que aumenta la tensión sexual. Empieza con un plano americano de los tres personajes, le siguen primeros planos individuales para mostrar los sentimientos de los personajes, vuelve luego a planos de grupo, a continuación, destaca con planos detalle las partes del cuerpo de los personajes y las marcas que tienen. Para terminar, se utiliza un primer plano de las miradas de los tres que domina, en primera instancia Kieran y, muy juntas, Gemma y Ray reflejadas en el espejo del baño, a modo de profundidad de campo. Esta imagen de juegos de reflejos y espejos muestra explícitamente el inicio de la relación del trío.

La angulación de la cámara es a nivel, aunque hay veces que se enfoca a los personajes desde un poco por debajo o por encima de los ojos, lo que indica un cambio de perspectiva, de quién mira a quién y de los nuevos sentimientos de los personajes.

Las diferentes tomas están grabadas, de nuevo, con cámara en mano, sin trípode; esto enfatiza aún más el realismo del momento y aumenta la tensión y la intensidad de las emociones que se pretende transmitir.

Por último, en cuanto a la puesta en serie, la escena se monta con pequeños fragmentos que se suceden entre sí con cambios bruscos de planos que enfocan a los personajes, sus rostros, sus heridas o a los tres mirándose entre sí. Acompaña a este montaje visual largos silencios entre las intervenciones de los personajes que explicitan la tensión e incomodidad creciente. El fragmento en su conjunto coincide con la parte final del episodio, dejando en suspense qué sucede a continuación. Un montaje propio de las series, narraciones por capítulos, cuyo fin es despertar la curiosidad en el público para que deseen ver el siguiente.

3.2.2. Guion audiodescriptivo

Tabla 2. Guion audiodescriptivo del fragmento 2

Fragmento 2 – [TCR: 00:38:42 – 00:40:35]	
TCR	Guion audiodescriptivo + diálogos
0:38:43.30 - 0:38:58.09	Ray se baja el vestido. Se frota el cuerpo con una esponja. Kieran y Gemma miran su costado. Está amoratado. Ella los mira.
0:38:58.90 - 0:39:01.85	Ray: Ese día no debería haber estado en la piscina, lo sabía.
0:39:03.60 - 0:39:05.50	Ray: Demasiado tiempo con demasiada presión.
0:39:07.29 - 0:39:08.50	Ray: No pude mantener el ritmo.
0:39:08.88 - 0:39:09.37	Kieran: ¿Te duele?
0:39:10.43 - 0:39:11.18	Ray: No, no es nada.
0:39:12.09 - 0:39:13.28	Gemma: Como la tuya.
0:39:13.28 - 0:39:20.84	Gemma mira a Kieran. Él se levanta la camiseta. Tiene lesiones en las costillas.
0:39:21.15 - 0:39:22.61	Gemma: Borrachos furiosos...
0:39:23.58 - 0:39:24.70	Gemma: Abuelas que se caen...
0:39:25.95 - 0:39:27.05	Gemma: Es como un héroe.
0:39:30.60 - 0:39:32.90	Ray: Sí, la mía es menos heroica.
0:39:34.06 - 0:39:35.04	Ray: Pero más grande.
0:39:35.90 - 0:39:37.63	Kieran: Ya.
0:39:39.63 - 0:39:43.79	Se sube el vestido. Mira a Gemma. Está sentada en la bañera.
0:39:45.88 - 0:39:46.51	Ray: ¿Y tú qué?
0:39:47.82 - 0:39:49.15	Mira a Kieran.
0:39:49.21 - 0:39:50.43	Ray: ¿O ella es perfecta?
0:39:50.43 - 0:39:55.17	Gemma mira al suelo y sonríe. Se rasca la cabeza.
0:39:56.85 - 0:39:58.11	Ray: Lo siento, yo... Gemma: No pasa nada.
0:39:58.13 - 0:39:58.67	Kieran: Lo es.
0:40:02.82 - 0:40:03.70	Kieran: Es perfecta.
0:40:03.70 - 0:40:07.79	Kieran acaricia la barbilla y la nariz a Gemma.
0:40:08.04 - 0:40:09.97	Gemma esboza una gran sonrisa.
0:40:10.29 - 0:40:12.25	Ante un espejo, inmóviles.
0:40:16.61 - 0:40:20.81	De forma alternativa, los tres se observan penetrantemente.
0:40:33.56 - 0:40:35.86	Gesticulan nerviosos.
0:40:36.41 - 0:40:37.62	Ray: Será mejor que...

Fuente: elaboración propia.

En este fragmento, de nuevo, se han descrito fielmente las imágenes. Para seguir el ritmo de la escena, la descripción se reduce a plasmar lo relevante para la trama, que aporte información interesante y pertinente al espectador.

Por otra parte, también se ha ampliado y añadido información que no es relevante para la comprensión de la trama pero que contribuye a captar mejor los detalles y las emociones, por ejemplo: (TCR: 0:39:50.43) «Gemma se rasca la cabeza», una manera no verbal de mostrar su incomodidad.

Para terminar, se ha cambiado la información. Se decidió no describir la sucesión de planos de las miradas entre ellos, con la intención de mantener el ritmo narrativo y la tensión del silencio. En su lugar, se ha resumido en una sola oración lo que ha ocurrido plano a plano: (TCR: 0:40:16.61) «De forma alternativa, los tres se observan penetrantemente». Esta solución respeta el silencio y explica la alternancia de miradas y la forma en que se realizan, es obvio que el adverbio utilizado no es casual y presagia el paso que van a dar en su relación.

En este caso, la compañera afiliada de la ONCE recomendó de nuevo una dicción más pausada que la nuestra inicial. Le pareció muy bien resuelto el momento de tensión y de intercambio de miradas en silencio antes referido, porque aclara que la relación está dando un giro y que los personajes están sorprendidos e intranquilos ante sus nuevos sentimientos.

4. Conclusiones

El desarrollo del trabajo aquí presentado, enmarcado en un contexto profesional imaginario que nos ha llevado a situaciones posibles fuera del aula y de los márgenes de la enseñanza-aprendizaje, conlleva varias conclusiones relacionadas con la inclusión y la accesibilidad, que se resumen en una: es posible audiodescribir cine con calidad audiovisual.

Los 232 bocadillos que componen nuestro guion audiodescriptivo final son el resultado de, por un lado, el análisis audiovisual consciente de, en este caso, la serie y el capítulo primero objeto de nuestro estudio, y, por otro, la aplicación de las pautas de audiodescripción, procedentes de diferentes metodologías, con un único propósito: llevar el capítulo audiodescrito al público meta, en un contexto no exclusivo de discapacidad, es decir, inclusivo, como un festival de cine.

Igualmente, ha sido fundamental comprender, también de manera profesional, la posibilidad de trabajar en equipos de audiodescripción en los que, al menos, una de las personas tenga discapacidad visual. Tal y como se ha expuesto, su aportación nos descubrió a los normoventes aspectos de la audiodescripción que habían pasado inadvertidos. Por ejemplo: descripciones demasiado pegadas a los diálogos, velocidad de locución demasiado rápida, información excesiva y, por tanto, sobrante, o ruidos de fondo que pueden atenuarse para captar mejor la audiodescripción, sin que se viera afectada la historia.

En resumen, podemos afirmar que la audiodescripción no consiste simplemente en describir lo que aparece en pantalla. Como se ha reflejado en este estudio, primero, hay que tener en cuenta los diálogos de los personajes, los sonidos diegéticos y extradiegéticos, el lenguaje audiovisual o la información suprasegmental,

entre otras cosas, que el método de análisis cinematográfico nos aporta. Hacer cine accesible es hacer cine; de ahí la importancia de conocer el lenguaje cinematográfico.

Finalmente, queremos terminar como empezó el artículo, con la reivindicación del acceso a la cultura, la información, el arte y el entretenimiento como una posibilidad real para todos. No sólo la normativa tiene que imponer que los medios de comunicación sean accesibles, sino que el compromiso tendría que salir de ellos mismos.

Referencias bibliográficas

- Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR) (2005). *Norma UNE 153020:2005 Audiodescripción para personas con discapacidad visual. Requisitos para la audiodescripción y elaboración de audioguías*. AENOR.
- Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR) (2012). *Norma UNE 153010:2012 Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva*. AENOR.
- Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR) (2018). *Norma UNE 153101:2018 EX. Lectura Fácil. Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos*. AENOR.
- Ballester, A. (2007). La audiodescripción: apuntes sobre el estado de la cuestión y las perspectivas de investigación. *TradTerm*, (13), 151-169. <http://www.revistas.usp.br/tradterm/article/view/47471/51199>.
- Casetti, F. y di Chio, F. (1991). *Cómo analizar un film*. Paidós.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (1 de enero de 2022). *La discapacidad en cifras. Nueva EDAD – 2020*. CERMI. <https://cermi.es/noticia/la-discapacidad-en-cifras-nueva-edad-2020>.
- Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA) (2021). *Datos webs*. CESYA. https://nvda.es/wp-content/uploads/CESyA_nvda.pdf.
- España. Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de abril de 2010, núm. 79, pp. 30157- 30209. [Disposición derogada].
- España. Ley 13/2022, de 7 de julio, General de Comunicación Audiovisual. *Boletín Oficial del Estado*, 8 de julio de 2022, núm. 163, pp. 96114-96220.
- España. Ley 55/2007, de 28 de diciembre, del Cine. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 2007, núm. 312, pp. 53686-53701.
- España. Orden CUD/582/2020, de 26 de junio, por la que se establecen las bases reguladoras de las ayudas estatales para la producción de largometrajes y de cortometrajes y regula la estructura del Registro Administrativo de Empresas Cinematográficas y Audiovisuales. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de junio de 2020, núm. 180, pp. 45533-45567.
- Jiménez, C. (2010). Fundamentos metodológicos del análisis de la AD. En C. Jiménez Hurtado, A. Rodríguez Domínguez y C. Seibel (Eds), *Un corpus de cine. Teoría y práctica de la audiodescripción*. (pp. 47-100). Tragamanto.
- ONCE (2021). *Datos visuales y sociodemográficos de las personas afiliadas a la ONCE*. <https://www.once.es/deja-nos-ayudarte/afiliacion/documentos/datos-afiliacion-diciembre-2021/download>.
- Organización Mundial de la Salud (13 de octubre de 2022). *Blindness and vision impairment*. OMS. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.
- Pérez Payá, M. (2015). *Guion cinematográfico y guion audiodescriptivo: un viaje de ida y vuelta* [Tesis doctoral]. Universidad de Granada. <http://hdl.handle.net/10481/41128>.
- Rodríguez, A. (2018). Accesibilidad de la diversidad funcional en el aula: audiodescripción de *El Quijote* de Miguel de Cervantes, cap. 1 (Manuel Gutiérrez Aragón, 1991). En J. Checa y S. Hartwig (Eds.), *¿Discapacidad? Literatura, teatro y cine hispánicos vistos desde los Disability Studies* (pp. 253-273). Peter Lang.
- Rodríguez, A. y González, M. (2020). La audiodescripción fílmica como tipo de lenguaje literario. Análisis de la serie *El Ministerio del Tiempo* (RTVE, 2015). En A. García Roca (Ed.), *Estudios interdisciplinarios transcontinentales de literatura* (pp. 36-48). Comares.

Tsangari, A. R. y Corradi, S. (Dirs.) (2020). (Temporada 1, Episodio 1) [Capítulo de serie de televisión]. *Trigonometría*. BBC Two.

Vázquez, A. (2019). *Audiodescripción: norma y experiencia*. Tragacanto.



TRIBUNAS

Experiencias recientes de la cooperación española para el desarrollo sostenible con Sudamérica en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad

Recent experiences of the cooperation between Spain and South America for a sustainable development in the field of the rights of persons with disabilities

Palabras clave

Cooperación internacional, desarrollo sostenible, discapacidad, inclusión, derechos humanos.

Keywords

International cooperation, sustainable development, disability, inclusion, human rights.

Sergio Colina Martín

<sergio.colina@aecid.es>

Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo

Beatriz Muñoz López

<beatriz.munoz@aecid.es>

Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo

1. Introducción

Según el Banco Mundial hay actualmente alrededor de 85 millones de personas con discapacidad en América Latina y el Caribe, lo que supondría aproximadamente un 14,7 por ciento de la población de la región. Uno de cada tres hogares cuenta, al menos, con una persona con discapacidad. A nivel regional, la tasa de analfabetismo entre personas con discapacidad es cinco veces mayor a la media y el número de niñas y niños con discapacidad que abandona la educación primaria es cuatro veces más alto. La vulnerabilidad de las personas con discapacidad aumenta si viven en zonas rurales, si son mujeres o si pertenecen a una minoría étnica, entre otras circunstancias. Durante la pandemia de COVID-19 esa vulnerabilidad se acrecentó debido a la falta de accesibilidad de las ciudades y a la falta de acceso efectivo a servicios de calidad (World Bank, 2021).

De forma general se ha venido considerando que la región de América Latina muestra un importante respaldo en la dimensión normativa y jurídica, tanto a nivel internacional y regional como estatal, al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad (Ullmann, 2017). La Organización Iberoamericana de Seguridad Social, por ejemplo, señala que todos los países de América Latina cuentan con leyes específicas de protección



Para citar:

Colina Martín, S. y Muñoz López, B. (2022). Experiencias recientes de la cooperación española para el desarrollo sostenible con Sudamérica en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 231-241.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.11>>



de las personas con discapacidad que contienen disposiciones dirigidas a promover su inclusión social y laboral (OISS, 2012). Sin embargo, siguen existiendo importantes desafíos para la implementación efectiva de dichos marcos en casi todos los países latinoamericanos (Stang Alva, 2011). Además, son aún pocos los países que cuentan con sistemas de información y de indicadores sólidos que permitan dar seguimiento sostenido y comparable a estas políticas públicas (Meléndez Rojas, 2019). Estos sistemas no registran, casi en ningún país, las discapacidades derivadas de la vejez. Todo ello al margen del importante nivel de asimetría existente entre ellos en cuanto a la fortaleza institucional y los recursos disponibles para el impulso de estas políticas públicas.

Tal y como han señalado diversos autores, a menudo, las teorías económicas sobre desarrollo han omitido cuestiones esenciales acerca de las personas con discapacidad, contribuyendo a su invisibilización al no reflejar o tomar en cuenta adecuadamente los costes extraordinarios derivados de las barreras psicológicas, físicas y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad que, en muchos casos, contribuyen a mantener ciclos de pobreza y a la vulneración de derechos humanos (Martínez Ríos, 2013).

La Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) tiene suscritos protocolos generales de actuación con diversas organizaciones españolas de personas con discapacidad para asegurar una colaboración institucional estable con las mismas, entre las que destacan el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Plena Inclusión y la ONCE. La AECID forma asimismo parte del patronato de la Fundación ONCE América Latina (FOAL) y es miembro de la red internacional Global Action on Disability (GLAD). En la II Cumbre Mundial de Discapacidad celebrada en febrero 2022, el director de la AECID reafirmó el compromiso de la Agencia con un impulso continuado a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad a través de la cooperación internacional para el desarrollo sostenible y la solidaridad global. Expresó, asimismo, la voluntad de la Cooperación Española de seguir promoviendo la cohesión social en la región latinoamericana como una prioridad y de extender la experiencia acumulada en América Latina y el Caribe a otras regiones del mundo, como África y Asia.

Tanto España como todos los países de la región de América del Sur con los que trabaja la AECID son Estados parte de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención) (ONU, 2006). La Convención señala que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. A continuación, se refiere, en su preámbulo, a la “importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo”. Y, en su artículo 32, proclama que los Estados partes reconocen la importancia de “su promoción, en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos el propósito y los objetivos de la presente Convención, y tomarán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto, entre los Estados y, cuando corresponda, en asociación con las organizaciones internacionales y regionales pertinentes y la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad”. Entre las obligaciones que la Convención considera que los Estados deben asumir en su acción de cooperación internacional se incluye el velar por que la cooperación internacional para el desarrollo sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad. También el facilitar y apoyar el fomento de capacidades, los programas de formación y el intercambio de buenas prácticas, así como proporcionar, según corresponda, asistencia técnica y económica y transferencia de tecnologías accesibles y de asistencia.

El *V Plan Director de la Cooperación Española* (MAEC, 2018) afirma que, desde un enfoque basado en derechos humanos, España promoverá el empoderamiento de todas las personas para el ejercicio pleno de sus

derechos y de la participación política, velando por la no discriminación (entre otras) por razón de discapacidad. La AECID considera que el mandato de la Convención de que la cooperación internacional sea tanto inclusiva como accesible implica, al menos, las siguientes consideraciones. En primer lugar, que un enfoque amplio del concepto de inclusión obliga a velar por que las personas con discapacidad y sus organizaciones de representación no se vean excluidas de la programación o de la implementación de los proyectos impulsados por la Cooperación Española y que se adopten medidas decididas para entablar consultas con las personas con discapacidad y garantizar su participación efectiva en dichos procesos de identificación, formulación y ejecución. En segundo lugar, que una cooperación para el desarrollo inclusiva debe prestar la debida atención a todas las personas con discapacidad, ya sea esta física, mental, intelectual o sensorial. Y, en tercer lugar, que, en la práctica, la cooperación internacional inclusiva y accesible requiere la adopción de un planteamiento “dual” que debe comprender, por un lado, programas específicos, a través de un enfoque sectorial, para las personas con discapacidad y, por otro, la incorporación sistemática de los derechos de las personas con discapacidad en la cooperación para el desarrollo en su sentido más amplio, a través de un enfoque transversal (AECID, 2018, pp. 18-19).

En cuanto a la transversalización de la discapacidad en todo tipo de proyectos de cooperación internacional impulsados por la AECID, se ha venido trabajando internamente a lo largo de 2022 para generar lineamientos y herramientas prácticas que faciliten la labor en este sentido de las oficinas de la Cooperación Española en América Latina y el Caribe, elaborando y circulando guías operativas y pautas para la preidentificación y la formulación de nuevos proyectos. Cabe recordar, de forma muy somera, que a la hora de tener en cuenta la discapacidad en todos los proyectos, el punto de partida es impulsar la participación de las personas con discapacidad y de las organizaciones de la sociedad civil que las representan en todo el ciclo del proyecto (análisis de contexto, planificación, implementación, seguimiento y evaluación), así como tener en cuenta, al menos, la accesibilidad a los servicios públicos en todos sus ámbitos.

En cuanto al enfoque de derechos humanos en la cooperación internacional para el desarrollo sostenible (AECID, 2015a), hay que subrayar que este está ligado necesariamente a la toma en consideración en todas las actuaciones de cooperación para el desarrollo de las interseccionalidades (Castilla Juárez, 2021). Esto implica analizar y abordar las distintas discriminaciones superpuestas y obstáculos en el ejercicio efectivo de sus derechos que un ser humano debe afrontar por razón de sus distintas circunstancias, de forma que se tomen medidas de acción positiva que tengan en cuenta todas ellas, para garantizar la igualdad y la inclusión. En este sentido, las personas con discapacidad se encuentran además, en ocasiones, con obstáculos específicos también por su género, situación económica, origen, pertenencia étnica, estatus migratorio, orientación sexual, etc. Tal y como recuerda Cavalcante Carvalho (2018, p. 16), la discriminación interseccional se refiere a distintos orígenes estructurales de desigualdad desde un análisis que sobrepasa la “noción intuitiva de doble o múltiple discriminación” y reconoce que las barreras sociales y discriminatorias no son el resultado de una mera suma entre las discriminaciones enfrentadas, por ejemplo, por ser mujer y persona con discapacidad, sino que a menudo en esa interacción se profundizan y generan una discriminación aún más intensa y específica.

El presente texto se centra únicamente en algunas experiencias destacadas apoyadas recientemente desde la Dirección de Cooperación con América Latina y el Caribe de la AECID en Sudamérica, y no reflejan en su totalidad la larga trayectoria histórica de trabajo de la agencia en materia de derechos de las personas con discapacidad en el conjunto de los países de la región. No se analizarán aquí las cuestiones relacionadas con la acción humanitaria (Colina Martín, 2021) ni la decisiva labor realizada desde la Red de Centros de Formación de la Cooperación Española en América Latina, que en el marco del Programa INTERCOONECTA,

Llevar a cabo una importante tarea de fortalecimiento de las capacidades internas de las Administraciones latinoamericanas, favoreciendo políticas públicas que modernicen sus sistemas de gestión e incorporen la dimensión de discapacidad para no dejar a nadie atrás. Entre otras, se ha desarrollado un amplio programa de capacitación e intercambio de buenas prácticas en materia de discapacidad, apoyando de forma destacada, por ejemplo, a la Red Iberoamericana de Expertos en Discapacidad y Derechos Humanos (RIEDDH), la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación para la Educación de las Personas con Necesidades Educativas Especiales (RIINEE), con amplia colaboración con FOAL, o la Red Iberoamericana de Empresas Inclusivas (RIEI), impulsada desde la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS). Tampoco se incluyen en este artículo las importantes contribuciones en este ámbito lideradas por otras unidades de la AECID —Dirección de Relaciones Culturales y Científicas (Red de Centros Culturales, programa de Patrimonio para el Desarrollo...), Dirección de Cooperación Horizontal, Multilateral y Financiera (proyectos con organismos internacionales, convocatorias de ONGD, cooperación financiera, iniciativas impulsadas desde el Departamento de Cooperación Sectorial...), Oficina de Acción Humanitaria...— o por otros actores de la Cooperación Española —otros ministerios con proyectos de cooperación internacional computables como ayuda oficial al desarrollo (AOD), Fundación Internacional y para Iberoamérica de Administración y Políticas Públicas (FIIAPP), cooperación descentralizada (comunidades autónomas y entes locales), universidades, organizaciones de la sociedad civil, sector privado...—.

2. La experiencia de la AECID en el marco del programa Bridging the Gap

El proyecto *Bridging the Gap II - Acortando Distancias: políticas y servicios inclusivos para la igualdad de derechos de personas con discapacidad* fue una iniciativa financiada por la UE con el fin de contribuir a la inclusión socioeconómica, la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad en países de renta media y baja a través de las instituciones y políticas que trabajan por su inclusión. El programa fue implementado por un consorcio conformado por la AECID, la FIIAPP, la Agencia Austriaca de Desarrollo, la Agencia Italiana de Cooperación para el Desarrollo, el European Disability Forum y el International Disability and Development Consortium. La AECID participó en este proyecto y desarrolló las actividades realizadas en América Latina, en concreto en Ecuador y Paraguay, entre 2017 y 2021. La inclusión de las personas con discapacidad al sistema educativo general fue el ámbito de actuación del proyecto en estos países, pero hubo que realizar un diagnóstico previo para abordar la educación inclusiva con actividades acordes al estado de la cuestión en cada uno de los dos países. En esta labor, la colaboración con organizaciones de la sociedad civil españolas —Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), ONCE y CERMI— fue fundamental en su definición. En el año 2020, la crisis del COVID-19 hizo necesaria la reprogramación de varias actividades. Sin embargo, la pandemia supuso al mismo tiempo una oportunidad para que *Acortando Distancias* contribuyera a ofrecer información actualizada y accesible a las personas con discapacidad de Ecuador y Paraguay.

En el caso de Ecuador la trayectoria en materia de discapacidad era bastante dilatada, constituyendo una política pública ya madura en el país andino y habiendo sido incluso señalado como un ejemplo paradigmático para la región —aunque algunos autores consideran que “las políticas públicas emitidas por el Estado ecuatoriano no cumplen a cabalidad” todavía con las normas internacionales con cuyo cumplimiento efec-

tivo se han comprometido (Ramos *et al.*, 2021)—. Por ello, la intervención del programa *Bridging the Gap* se centró en la inclusión de las personas con discapacidad en la educación pública, abogando por un modelo de educación primaria inclusiva. En concreto, se realizaron obras de accesibilidad en ocho escuelas afectadas por el terremoto de 2016, orientadas a suprimir barreras de acceso para el alumnado con discapacidad física. Estas unidades educativas se han convertido en un modelo para la inclusión de estudiantes con este tipo de discapacidad y brindan servicio a comunidades y poblaciones de escasos recursos económicos. A nivel nacional se han producido materiales adaptados al currículo nacional enfocados en la educación inclusiva, como textos en braille, y se han desarrollado actividades formativas para que el personal docente pueda desempeñar su labor con el alumnado con discapacidad visual, además de formar a personal directivo y funcionarios territoriales del Ministerio de Educación. Otra herramienta producida gracias al proyecto fueron los kits piloto para la inclusión de alumnado con discapacidad auditiva, destacando entre los productos un diccionario educativo de Lengua de Signos Ecuatoriana, y textos pioneros en el contexto de América Latina para la enseñanza de lengua y matemáticas que cuentan con adaptaciones específicas para la inclusión de niñas y niños con discapacidad intelectual. Estos últimos materiales supusieron un hito en sí mismos, siendo reconocidos en 2020 por los *Zero Project Awards*, una iniciativa internacional que fomenta las prácticas y políticas innovadoras que contribuyen a hacer realidad un mundo sin barreras. La colección *Así aprendo*, preseleccionada en la convocatoria, constituye un material completo de aprendizaje para niños y niñas con discapacidad intelectual adaptado al currículo escolar nacional de Ecuador y es la primera publicación accesible desarrollada en español a nivel mundial, por lo que se ha convertido en un referente internacional para garantizar la inclusión de este colectivo a nivel educativo. La formación ha sido clave en el desarrollo de esta iniciativa y, en total, se ha formado a más de mil docentes de la enseñanza regular para incorporar a personas con discapacidad entre su alumnado, favoreciendo un proceso de aprendizaje adaptado a sus necesidades.

En Paraguay, el objetivo principal del programa *Acortando Distancias* fue el fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil y de las instituciones públicas responsables del impulso de las políticas sobre discapacidad. En este sentido, uno de los principales focos de la iniciativa fue el fortalecimiento de la Secretaría Nacional por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (SENADIS). En el marco del programa, las entidades gubernamentales y de la sociedad civil implicadas acordaron la utilización de conjuntos de datos significativos y desagregados como herramienta fundamental para el diseño y desarrollo de políticas públicas en la materia. Así pues, uno de los principales resultados de *Bridging the Gap* fue contribuir a garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en los sistemas de información del país. Las instituciones públicas se fortalecieron a través de la mejora de su sistema de recogida de datos para obtener indicadores de calidad, relevantes, accesibles, confiables y desagregados, con el fin de que sirvan para visibilizar al colectivo de personas con discapacidad y favorezcan la planificación de políticas públicas que incidan en la protección efectiva de sus derechos.

Otro de los ejes de *Acortando Distancias* en Paraguay ha sido el fomento de alianzas. De hecho, el marco para la utilización de la herramienta de información fue la promoción de un acuerdo interministerial que ha significado el compromiso de todas las instituciones en el desarrollo de un Plan de Acción Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (instrumento de política pública específicamente orientado a la promoción y garantía de los derechos de estas personas).

En resumen, el proyecto ha contribuido a la construcción de indicadores y objetivos para el plan nacional, que se convertirán en herramientas de evaluación del progreso del desarrollo del mismo, y fomentan una cultura de rendición de cuentas y generación de conocimiento. La política pública de educación inclusiva se

ha fortalecido igualmente a través de la planificación y la documentación. En ese sentido, destacan, entre otras herramientas, la elaboración de un informe de diagnóstico, un plan operativo para el desarrollo de una ley de educación inclusiva y las directrices para el desarrollo de la inclusión en todos los niveles y ciclos educativos. Otras actividades relevantes fueron la creación de un curso para profesorado, padres y madres y oficiales administrativos, y una propuesta de reforma del currículo formativo del profesorado para garantizar su formación en inclusión. Igualmente, con el cierre del proyecto se realizó una importante campaña de concienciación en colaboración con las autoridades del Ministerio de Educación. Asimismo, las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y las ONGD que trabajan acompañando iniciativas para el reconocimiento y protección de sus derechos han sido fortalecidas en su capacidad de influencia en las políticas públicas nacionales a través de su participación en el Consejo Nacional de Discapacidad, así como gracias a la formación administrativa y técnica que han recibido y la creación de redes estables de colaboración. El programa también elaboró una *Guía para la inclusión de la perspectiva de la discapacidad en planes y proyecto de la cooperación al desarrollo en Paraguay* con recomendaciones y lineamientos basados en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Fernández Albertini, 2020).

3. Nuevas iniciativas en Ecuador

Con el objetivo de dar continuidad al trabajo realizado en el marco del programa europeo *Bridging the Gap - Acortando Distancias*, la AECID decidió en 2022 iniciar un nuevo proyecto en este ámbito, centrado en esta ocasión en la inclusión socioeconómica de hombres y mujeres con discapacidad intelectual para el ejercicio pleno de su derecho a una vida independiente y en comunidad. Para ello, ha puesto en marcha un nuevo proyecto con una de las principales entidades representativas de las personas con discapacidad intelectual ecuatorianas, FEPAPDEM (actualmente, Federación Nacional de Madres y Padres de Personas con Discapacidad Intelectual y Autogestores), cuya finalidad es promover la mejora de la calidad de vida de este colectivo y de sus familias en todo Ecuador.

Este proyecto se encuentra en sus primeros meses de ejecución y tiene un enfoque integral que trata de incorporar distintas dimensiones relevantes de la vida de estas personas y abordar las barreras a las que todavía tienen que enfrentarse: estimulación cognitiva temprana en la infancia; formación en derechos sexuales y reproductivos; acceso a la cultura para su disfrute en igualdad de condiciones; acceso al empleo a través de la actividad empresarial y fomento del emprendimiento para garantizar la independencia económica de estas personas; la formación financiera y en materia de asociacionismo, y la dotación de equipamiento inicial para proyectos de emprendimiento. Al igual que sucede en otros proyectos de cooperación financiados por la AECID, el apoyo a la misión de la FEPAPDEM a través de este proyecto desarrollado en Quito garantiza la apropiación por parte de las personas beneficiarias titulares de derechos, a partir de una intervención que ha sido diseñada y formulada por la propia entidad representativa de la mano de la Oficina de la Cooperación Española en Ecuador.

4. Las escuelas taller de la Cooperación Española y la inserción laboral de jóvenes con discapacidad: el caso de Colombia

El Programa de Escuelas Taller de AECID se configura como un instrumento de la Cooperación Española que se distingue por un doble objetivo: la integración social y laboral de jóvenes en situación de especial vulnerabilidad a través de la formación y la capacitación, y la contribución a la reconstrucción del tejido económico, social y/o cultural de las comunidades en las que se insertan las escuelas a través del trabajo realizado por el alumnado a lo largo de su aprendizaje práctico. Para alcanzar ambos objetivos, la labor de las escuelas taller se centra en instruir y formar a jóvenes en riesgo de exclusión social mediante un itinerario de formación integral que resulta beneficioso no sólo para los aprendices, en tanto que personas beneficiarias directas de la intervención, sino también para sus familias y, en términos generales, para la sociedad en general, contribuyendo a mejorar la inclusión y la cohesión social y reducir brechas de desigualdad (AECID, 2015b, 2015c y 2018).

Las dificultades que enfrentan los jóvenes con discapacidad para acceder a un centro educativo o laboral son múltiples e incluyen, entre otras trabas administrativas y físicas, falta de adecuación de los entornos de estudio o trabajo, dinámicas no inclusivas en los equipos humanos, etc. Las escuelas taller pueden desempeñar un papel fundamental a la hora de contribuir a la inclusión sociolaboral de las personas jóvenes con discapacidad, desde el punto de vista de la capacitación profesional y de la formación para empleo y del acompañamiento de su inserción efectiva en el mercado laboral, en el marco de la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030. El *V Plan Director de la Cooperación Española* se refiere, en su línea de actuación 4.4.A., a la capacitación de “los más vulnerables en su formación técnica y profesional para favorecer su empleabilidad”, insistiendo en que “esa inclusión debe contemplar a quienes en mayor medida afecta la exclusión, mujeres y personas con discapacidad” (AECID, 2018, p. 17) y que los ODS 8 y 10 incluyen entre sus metas potenciar y promover la inclusión social y económica de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, situación económica u otra condición; y garantizar la igualdad de oportunidades, promoviendo políticas y medidas adecuadas a ese respecto, y lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los y las jóvenes y las personas con discapacidad, de aquí a 2030.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad obliga a los Estados parte a garantizar el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás personas. Recoge, además, un compromiso por parte de los países signatarios, como España, de contribuir mediante la cooperación internacional a hacer realidad la protección de este derecho humano. También desde esa perspectiva, el actual modelo estratégico del Programa de Escuelas Taller es un reflejo del compromiso de la AECID de no dejar a nadie atrás. En este contexto, las escuelas taller se convierten en un espacio de diálogo y de trabajo en equipo donde, además, se brinda una atención especializada, individual y de calidad a aquellos jóvenes que más lo necesitan, con enfoque de género y de derechos humanos.

En Colombia, el modelo de las escuelas taller llegó de la mano de la Cooperación Española en 1992, con el objetivo inicial de contribuir a preservar el patrimonio cultural, tanto material como inmaterial, y a generar oportunidades de desarrollo para la población joven con menos recursos y oportunidades. La primera escuela taller se abrió en Cartagena de Indias en 1992, luego siguió Popayán en 1995, Santa Cruz de Mompox en 1996 y Bogotá en 2006 (Escovar Wilson-White, 2015). En el año 2007 da comienzo un proceso de trans-

ferencia de las distintas escuelas taller puestas en marcha por la AECID, liderado por el Ministerio de Cultura de Colombia, a través de la Dirección de Patrimonio y de la mano del Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA), institución competente en materia de formación profesional en Colombia. Gracias a dicho proceso se constituye el Programa Nacional de Escuelas Taller de Colombia (Ministerio de Cultura de Colombia, 2011). La AECID sigue apoyando la mejora del funcionamiento de dicho programa nacional con el objetivo de contribuir a consolidar el sistema colombiano de formación profesional y de generar aprendizajes y buenas prácticas que poder trasladar igualmente al resto de escuelas taller en funcionamiento en otros países de América Latina y el Caribe (AECID, 2021).

En los últimos años, el Programa Nacional de Escuelas Taller, con el apoyo de la Cooperación Española, ha venido desarrollando una serie de experiencias piloto para avanzar en la incorporación de alumnado con discapacidad, y a partir de las cuales sistematizar experiencias que poder extender de forma más amplia a otras escuelas de la red, o incluso a otros países a través de fórmulas de cooperación triangular. Concretamente, las escuelas taller de Popayán, Boyacá y Cartagena han puesto en marcha distintas iniciativas que tienen en común el facilitar la incorporación a los itinerarios formativos a jóvenes en situación de vulnerabilidad y riesgo de exclusión social por su discapacidad auditiva y/o física y su situación económica. Las capacitaciones se centraron en materias como la restauración de bienes muebles y edificios arquitectónicos, gastronomía y restauración, y preservación de oficios tradicionales.

En todos los casos se contó con el acompañamiento, en primer lugar, de especialistas para atender las necesidades específicas de estas personas (intérpretes facilitados por el Instituto de Ciegos y Sordos en Popayán, terapeuta ocupacional en Cartagena, persona experta en educación adaptada a personas con habilidades diversas en Boyacá). En segundo lugar, apoyaron el proceso de formación teórico-práctica actores externos a las propias escuelas (Fundación REI para la Rehabilitación Integral IPS, Grupo Conservar, Fundación Instituto de Habilidad El Rosario). En tercer lugar, se contó con el compromiso de instituciones públicas nacionales y locales de Colombia, especialmente en el caso de Cartagena, con el que colaboraron activamente tanto el Ministerio de Cultura como la propia municipalidad.

Por último, del análisis de las estrategias implementadas por las escuelas taller de Popayán, Boyacá y Cartagena para la formación de jóvenes con discapacidad, se pueden extraer las siguientes conclusiones principales:

1. Las escuelas contribuyen al empoderamiento de las personas participantes, a través del énfasis en el potencial de los/as jóvenes para desempeñar un oficio, con independencia del grado y del tipo de discapacidad que posean.
2. Este tipo de iniciativas contribuyen a romper estereotipos y a integrar laboral y socialmente a colectivos tradicionalmente excluidos o con mayores barreras para el ejercicio efectivo de muchos derechos.
3. Los técnicos instructores observaron que entre el alumnado se desarrolla un sentimiento de solidaridad que les motiva a profundizar en la colaboración entre ellos, a trabajar en equipo y a ayudarse en el desempeño de todas las tareas que les van siendo encomendadas.
4. La formación teórico-práctica que reciben los/as jóvenes, además de permitirles mejorar su nivel de desarrollo humano, su seguridad y su autonomía, posibilita el descubrimiento de habilidades desconocidas hasta ese momento, más allá de facilitarles su inserción laboral *a posteriori*.
5. La colaboración de agentes especializados de apoyo, como terapeutas ocupacionales, intérpretes e instituciones expertas en la educación de personas con discapacidad, contribuye a que los/as aprendi-

ces puedan comprender y poner en práctica adecuadamente los conocimientos que reciben respecto a las materias objeto de formación.

6. Más allá de la colaboración de especialistas para formar a los/as jóvenes en las materias objeto de aprendizaje y para atenderles según sus necesidades, cobra especial importancia el apoyo político y económico de las instituciones públicas del país socio, a escala tanto estatal como local.

Referencias bibliográficas

- Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (2015a). *Manual para la aplicación del enfoque basado en derechos humanos*. AECID. <https://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones%20AECID/Guia%20EDBH%20v4.pdf>.
- Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (2015b). *Programa de Escuelas Taller de la Cooperación Española*. AECID y Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. https://issuu.com/publicacionesaecid/docs/programa_de_escuelas_taller_de_la_c.
- Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (2015c). *Escuelas Taller 2030*. AECID. <https://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones%20AECID/ESCUELAS%20TALLER%202030.pdf>.
- Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (2018). *Guía para la inclusión de la discapacidad en cooperación para el desarrollo*. AECID. https://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones%20AECID/180627_guia_discapacidad_def.pdf.
- Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (2021). *Patrimonio para el Desarrollo en Colombia. 30 años de Cooperación Cultural*. AECID. https://issuu.com/publicacionesaecid/docs/pdf_definitivo_patrimonio_colombia.
- Castilla Juárez, K. A. (Coord.) (2021). *Derechos humanos desde una perspectiva interseccional*. Institut de Drets Humans de Catalunya. <https://www.idhc.org/es/publicaciones/derechos-humanos-desde-una-perspectiva-interseccional.php>.
- Cavalcante Carvalho, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad". *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 15-25. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>.
- Colina Martín, S. (2021). La acción humanitaria y las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), 7-31. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.01>.
- Escovar Wilson-White, A. (2015). La Fundación Escuela Taller de Bogotá: trabajar con poblaciones socialmente vulnerables. *Revista PH*, 87, 150-169.
- Fernández Albertini, J. H. (2020). *Guía para la incorporación de la discapacidad en planes y proyectos de la cooperación al desarrollo del Paraguay*. Proyecto Acortando Distancias II. <https://bridgingthegap-project.eu/wp-content/uploads/Gui%CC%81a-para-la-inclusio%CC%81n-de-la-discapacidad-en-la-cooperacio%CC%81n-al-desarrollo-en-Paraguay-.pdf>.
- Martínez Ríos, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 9-32. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01>.
- Meléndez Rojas, R. E. (2019). Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 19(2), 1-26. <https://doi.org/10.15517/aie.v19i2.36916>.
- Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación (2018). *V Plan Director de la Cooperación Española*. MAEC. <https://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Planificaci%C3%B3n/PD%202018-2021.pdf>
- Ministerio de Cultura de Colombia (2011). *Programa Nacional Escuelas Taller Colombia Herramientas de Paz*. Ministerio de Cultura de Colombia. <https://www.mincultura.gov.co/areas/patrimonio/publicaciones/Documents/E-Programa%20Nacional%20Escuelas%20Taller%20de%20Colombia.pdf>.

- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización Iberoamericana de Seguridad Social (2012). *Medidas para la promoción del empleo de personas con discapacidad en Iberoamérica*. OISS. https://www.oiss.org/wp-content/uploads/2000/01/Oiss_Estudio_sobre_medidas_promocion_de_empleo-2.pdf.
- Ramos Fierro, D. E., Morales Navarrete, M. A. y Fierro Bósquez, M. J. (2021). Políticas públicas en materia de discapacidad en Ecuador. *Pro Sciences: Revista de Producción, Ciencias e Investigación*, 5(41), 79-90. <https://doi.org/10.29018/issn.2588-1000vol5iss41.2021pp79-90>.
- Stang Alva, M. F. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/S1100074_es.pdf.
- Ullmann, H. (2017). Discapacidad y políticas públicas: avances y desafíos institucionales en América Latina. En R. Martínez (Ed.), *Institucionalidad social en América Latina y el Caribe* (pp. 275-299). Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- World Bank (2021). *Disability inclusion in Latin America and the Caribbean: A path to sustainable development*. Banco Mundial. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099015112012126833/pdf/P17538305622600c-00bf3f09659df1f2f79.pdf>.

Elaboración de una escala para mejorar el sistema de atención temprana en España

Development of a scale to improve the early intervention system in Spain

Palabras clave

Atención temprana, practicas recomendadas, sistema de atención temprana, ciencia de la implementación, implementación de prácticas basadas en la evidencia.

Keywords

Early intervention, recommended practices, early intervention system, implementation science, implementation of evidence-based practices.

1. Introducción

Acerca de los servicios de atención temprana en España se puede señalar que, desde hace más de una década, se comenzó un proyecto de transformación hacia prácticas basadas en la evidencia científica (Tamarit Cuadrado, 2015). Es necesario recalcar que Plena Inclusión¹, junto a investigadores y centros de intervención, lleva años defendiendo intervenciones profesionales que incluyan a la familia y al entorno (Cañadas Pérez, 2012).

A pesar de los esfuerzos realizados, se interfiere que no se consigue una implementación eficaz de prácticas basadas en la evidencia en los servicios de atención temprana (Shalock y Verdugo, 2013). Durante estos años se ha incidido únicamente en las prácticas a transformar desde la formación de los profesionales, sin tener en cuenta la importancia de un plan de implementación que lo sustente (Bertram *et al.*, 2011). En los últimos años, la ciencia de la implementación ha permitido acompañar estos procesos de cambio dado que ha aportado evidencia sobre las fases que se necesitan para una adecuada implementación² (Dunst y Trivette, 2009).

1. Es un movimiento asociativo que lucha en España por los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

2. Hablamos de implementación, en el campo que nos ocupa, al referirnos al procedimiento de poner en práctica un programa basado en la evidencia científica con el fin de obtener los mejores resultados (Fixsen *et al.*, 2005).

Julia Argente Tormo

<julia.argente@ucv.es>

Universidad Católica de Valencia.
España

Gabriel Martínez Rico

<gabi.martinez@ucv.es>

Universidad Católica de Valencia.
España

Margarita Cañadas Pérez

<margarita.canadas@ucv.es>

Universidad Católica de Valencia.
España

Rómulo J. González García

<romulo.gonzalez@ucv.es>

Universidad Católica de Valencia.
España



Para citar:

Argente Tormo, J., Martínez Rico, G., Cañadas Pérez, M. y González García, R. J. (2022). Elaboración de una escala para mejorar el sistema de atención temprana en España. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 243-249.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.12>>

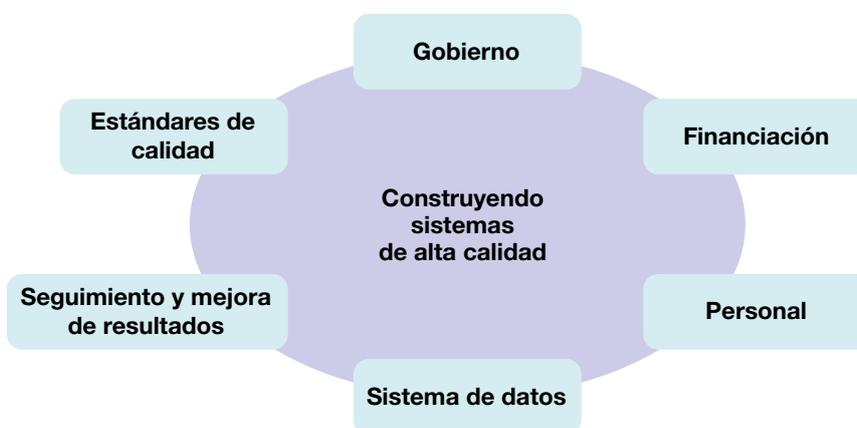


Asimismo, la implementación no se puede realizar sin un sistema eficaz que garantice, no sólo el desarrollo profesional sino unas características básicas que necesitan las organizaciones de atención temprana para una adecuada prestación de servicios. De ahí que este artículo trate, por una parte, de evidenciar la importancia de todos los elementos del sistema (Aarons *et al.*, 2011) y, por otra, de la elaboración de una herramienta para poder evaluarlos.

2. Métodos

La evidencia científica aportada por la ciencia de la implementación genera sistemas eficaces, formados por un conjunto de elementos interdependientes que trabajan de manera coordinada para garantizar los resultados esperados, tal como podemos ver en la figura 1. Además, todos estos elementos deben funcionar juntos de manera eficaz con el fin de obtener los mejores resultados en los niños con discapacidad y su familia, figura 2.

Figura 1. Elementos de un sistema



Fuente: adaptado de Early Childhood Technical Assistance Center, 2015.

Figura 2. Construyendo sistemas eficaces



Fuente: adaptado de Early Childhood Technical Assistance Center, 2015.

En España, fruto de las investigaciones que avalan la importancia de la ciencia de la implementación y de los escasos resultados obtenidos en el proceso de transformación se empezó a tener en cuenta la importancia de la construcción de sistemas. Desde el Card Capacitas³, grupo de investigación de la Universidad Católica de Valencia, se empezó un programa de concienciación sobre la importancia del sistema con numerosas acciones enumeradas a continuación.

Primero, se realizó una revisión bibliográfica de artículos, guías y webs para poder sintetizar en una guía que es la implementación, sus etapas y elementos esenciales. Se publicó este trabajo titulado *Implementación de prácticas basadas en la evidencia*, con la colaboración de Plena Inclusión. Se continuó con numerosas participaciones con comunicaciones y pósteres en congresos españoles, justificando la importancia de un sistema para la implementación de prácticas basadas en la evidencia.

En segundo lugar, se comenzó la validación y adaptación de la autoevaluación a la población española. Previamente a la traducción y validación se contactó con *Early Childhood Technical Assistance Center* (ECTA)⁴ para obtener los permisos y se evaluó la relevancia de esta herramienta en España (Muñiz *et al.*, 2013) Las investigaciones avalan que durante la adaptación de una escala se ha realizar un procedimiento iterativo de depuración, realizando traducciones independientes revisadas posteriormente por un profesional bilingüe que sea conocedor de la dos culturas con el fin de realizar adaptación de contenidos (Downing, 2006). De

3. El Campus Capacitas-UCV, constituye una de las referencias de identidad de la Universidad Católica de Valencia y se configura en torno a la discapacidad y la inclusión social, cultural y educativa. Este Campus se integra de modo transversal en el conjunto de líneas, objetivos y acciones estratégicas de la universidad. <https://www.ucv.es/campus-capacitas/instalaciones/card-capacitas/presentacion-card>.

4. Es un programa del Instituto de Desarrollo Infantil FPG de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill, financiado a través de un acuerdo de cooperación con la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill.

ahí que se contactara con una profesional estadounidense residente en España que conocía ambos sistemas y con sus aportaciones se realizaron varias revisiones para obtener las equivalencias en nuestro país.

En tercer lugar, se realizó un curso de formación titulado *Construyendo sistemas de alta calidad en atención temprana* dirigido a directores y coordinadores de Plena Inclusión Castilla-La Mancha en el que, además de concienciar sobre la importancia de los sistemas, se presentó el borrador de traducción y validación del marco de trabajo y la escala de autoevaluación para obtener *feedback* de los participantes en cuanto a los componentes, subcomponentes, indicadores y elementos de calidad.

En cuarto lugar, se mantuvieron numerosas reuniones con el equipo de ECTA Center, concretamente con las personas que diseñaron o que actualmente están trabajando con el marco de trabajo y autoevaluación, para definir nuestra última versión, teniendo en cuenta que cada sistema es único, a diferencia de las prácticas profesionales que, si seguimos la evidencia, pueden ser implementadas en cualquier parte del mundo (Escorcia Mora *et al.*, 2021).

En quinto y último lugar, una vez se entendió y se adaptó cada indicador de la herramienta, se dispuso a, mediante la metodología Delphi⁵, validar la autoevaluación con el fin de ser utilizada en España. Por ello se seleccionó un grupo de 16 expertos/as, los cuales respondieron, de manera anónima y sin interactuar entre ellos, a nuestro cuestionario de autoevaluación ESESI. Este cuestionario hace referencia a los diferentes *ítems* de la herramienta, por lo que se les preguntó sobre los mismos en términos de si es adecuado, útil, importante o redundante. Además de unas 10 afirmaciones sobre la utilidad de la herramienta para los fines previstos, en los que el experto/a debe calificar en un rango de uno a cuatro, siendo uno, muy de acuerdo; y cuatro, muy en desacuerdo.

3. Resultados

La validación de esta autoevaluación y su posterior aplicación en los diferentes servicios de atención temprana de las diferentes comunidades autónomas de España va a ayudar a evidenciar con datos cómo es nuestro sistema y así poder proponer líneas de mejora.

La escala de autoevaluación ESESI en formato Excel trata de evaluar con una serie de indicadores los diferentes elementos del sistema con el fin de poder garantizar la implementación de las prácticas basadas en la evidencia (Argente Tormo *et al.*, 2021).

Para la adaptación a la población española, además de los procesos comentados anteriormente necesarios para validar una herramienta, se revisó nuestro sistema de atención temprana y todas las evidencias científicas relacionadas con el campo de estudio. Además, se realizó la adaptación y validación, teniendo en cuenta que nuestro sistema español es diferente y que los indicadores deben evaluar nuestra prestación de servicios. En este proceso, desde la evidencia y aportación de profesionales del área, se conservaron todos los elementos principales y los subcomponentes de la herramienta de ECTA Center y adaptamos los indicadores de calidad a nuestro sistema actual español de atención temprana (tabla 1).

5. El método Delphi es un proceso de consenso prospectivo que requiere la participación de un grupo de expertos que responden, de manera anónima y sin interactuar entre ellos, a una serie de cuestionarios sucesivos que contienen cuestiones referidas al futuro.

Tabla 1. Adaptación de elementos a la población española

	COMPONENTES ECTA CENTER	COMPONENTES ADAPTACIÓN ESPAÑOLA
GOBIERNO	<ul style="list-style-type: none"> • 4 subcomponentes • Vision, mission and/or purpose • Legal foundations • Administrative structures • Leadership and performance management 	<ul style="list-style-type: none"> • 4 subcomponentes • Visión, misión y valores • Fundamentos legales • Organismos de la Administración • Gestión del desempeño
FINANCIACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • 5 subcomponentes • Finance planning process/forecasting • Fiscal data • Procurement • Resource allocation, use of funds and disbursement • Monitoring and accountability of funds and resources 	<ul style="list-style-type: none"> • 4 subcomponentes • Proceso de planificación financiera • Adquisiciones • Asignación de recursos y fondos • Seguimiento de los recursos
PERSONAL	<ul style="list-style-type: none"> • 6 subcomponentes • Leadership, coordination and sustainability • State personnel standards • Preservice personnel development • Inservice personnel development • Recruitment and retention • Evaluation 	<ul style="list-style-type: none"> • 6 subcomponentes • Coordinación y sostenibilidad • Competencias profesionales • Desarrollo del profesional en formación • Desarrollo del profesional en el servicio • Contratación y estabilización • Evaluación
SISTEMA DE DATOS	<ul style="list-style-type: none"> • 6 subcomponentes • Purpose and vision • Data governance and management • Stakeholder engagement • System design and development • Data use • Sustainability 	<ul style="list-style-type: none"> • 3 subcomponentes • Visión, misión y valores • Plan normativo • Uso de datos
SEGUIMIENTO Y MEJORA DE LOS RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> • 3 subcomponentes • Planning for accountability and improvement • Collecting and analyzing and performance data • Using results for continuous improvement 	<ul style="list-style-type: none"> • 3 subcomponentes • Planificación del seguimiento de los datos y mejora de los resultados • Recogida y análisis de datos • Uso de datos para la mejora continua
ESTÁNDARES DE CALIDAD	<ul style="list-style-type: none"> • 2 subcomponentes • Child- level standards • Program-level standards 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 subcomponentes • Estándares del niño • Estándares de los servicios de atención temprana

Fuente: elaboración propia.

El propósito de esta escala es evaluar los sistemas que tenemos actualmente para poder identificar las fortalezas y áreas a desarrollar estableciendo y unificando qué componentes son necesarios para una correcta implementación de un modelo de prácticas basadas en la evidencia.

4. Discusión

A través de la colaboración y apoyo del centro ECTA, se ha podido crear un marco de trabajo y una autoevaluación que va a permitir identificar puntos críticos del sistema de atención temprana español y poder así realizar las actuaciones necesarias en beneficio de los niños y niñas con discapacidad y/o con riesgo de tenerla y sus familias.

Cabe destacar que este marco de trabajo fue desarrollado a través de una revisión bibliográfica y la participación de un grupo de expertos y que actualmente estamos en el inicio de la prueba piloto con la participación de las diferentes comunidades autónomas cumplimentando la autoevaluación. En esta fase piloto el objetivo es, además de guiar a los diferentes servicios de atención temprana para comprender y concienciar sobre la importancia del sistema y sus elementos, poder obtener el grado de implementación de estos, identificando puntos fuertes y débiles.

Con este análisis se pretende también crear conciencia a nivel estatal de la importancia de unificar criterios para mejorar su sistema de servicios en busca de una mayor eficacia y eficiencia. Además, teniendo en cuenta que es una versión adaptada de un marco que está funcionando en otros países, creemos que puede ser de gran utilidad, no obstante, hay que esperar a terminar el estudio piloto y poder definir deficiencias de la herramienta para realizar las revisiones de esta según sea necesario.

La mejora de los servicios de atención temprana requiere de un plan de implementación tan basado en la evidencia científica como las prácticas a transformar (Argente Tormo *et al.*, 2021). La ciencia de la implementación, que establece las fases y los requisitos para implementar prácticas basadas en la evidencia, junto con la teoría ecológica, que define como componente clave la existencia de un sistema de atención temprana que funcione, tienen como fin obtener los mejores resultados en la infancia con discapacidad y sus familias. Todo ello, siguiendo la evidencia científica, justifica la necesidad de sistemas para asegurar que la prestación de servicios sea de la calidad adecuada, en busca de los mejores resultados.

La implementación no es un proceso aislado, siendo necesario unos criterios comunes que garanticen la implementación de prácticas basadas en la evidencia en todos los servicios del país, independientemente de la ubicación geográfica (Escorcia Mora *et al.*, 2021). Cabe destacar la poca investigación sobre la influencia de los sistemas y el uso de marcos de trabajo para apoyar la mejora de los servicios de atención temprana (Argente Tormo *et al.*, 2022) y, con ello, la necesidad de poder realizar publicaciones que hablen de todos los componentes necesarios que necesita un sistema para poder llevar a cabo una adecuada implementación de prácticas basadas en la evidencia, produciendo los mejores resultados en los niños con discapacidad y sus familias.

Agradecimientos:

La presente investigación se ha desarrollado en el marco del Programa AICO 2022. Proyecto de I+D+i para Grupos de investigación Consolidados. Grupo Capacitas. Expediente CIAICO/2021/114, financiación por Conselleria de Innovación, Universidades, Ciencia y Sociedad Digital.

Referencias bibliográficas

- Aarons, G. A., Hurlburt, M. y Horowitz, S. M. (2011). Advancing a conceptual model for evidence-based practice implementation in public service sectors. *Adm. Policy Ment. Health*, 38(1), 4-23. <https://doi.org/10.1007/s10488-010-0327-7>.
- Argente-Tormo, J., Martínez Rico, G., Cañadas-Pérez, M. y Bañuls-Lapuerta, F. A. (2022). Construyendo sistemas eficaces para la implementación de prácticas recomendadas en atención temprana. *HUMAN REVIEW. International Humanities Review*, 14(2), 1-12. <https://doi.org/10.37467/revhuman.v11.4096>.
- Argente Tormo, J., Martínez Rico, G. y Cañadas Pérez, M. (2021). *Implementación de prácticas basadas en la evidencia*. Plena Inclusión. <https://bit.ly/3od7PHV>.
- Bertram, R. M., Blase, K. A., Shern, D. L., Shea, P. y Fixsen, D. (2011). *Policy research brief: Implementation opportunities and challenges for prevention and promotion initiatives*. National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD). <https://bit.ly/3BDFk9i>.
- Cañadas Pérez, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Edetania: estudios y propuestas socio-educativas*, 41, 129-141. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4089699>.
- Early Childhood Technical Assistance Center (ECTA) (2015). *A system framework for building high-quality early intervention and preschool special education programs*. ECTA. <https://ectacenter.org/sysframe/>.
- Escorcía Mora, C. T., Cañadas Pérez, M., Martínez-Rico, G. y García Grau, P. (2021). Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en atención temprana. *Siglo Cero*, 52(3), 37-57. <https://doi.org/10.14201/scero20215233757>.
- Downing, S. M. (2006). Twelve steps for effective test development. En S.M. Downing y T. M. Haladyna (Eds.), *Handbook of test development* (pp. 3-25). Lawrence Erlbaum Associates.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2009). Let's be PALS: An evidence-based approach to professional development. *Infants & Young Children*, 22(3), 164-175. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181abe169>.
- Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M. y Wallace, F. (2005). *Implementation research: A synthesis of the literature*. University of South Florida. <https://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/resources/NIRN-MonographFull-01-2005.pdf>.
- Muñiz, J., Elosua, P. y Hambleton, R. K. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema*, 25(2), 151-157.
- Shalock, R. y Verdugo, M.A. (2013). *El cambio de las organizaciones de la discapacidad*. Alianza Editorial.
- Tamarit Cuadrado, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71. <https://doi.org/10.14201/scero20154634771>.

Cribado auditivo neonatal universal. Problemas clínicos y preguntas frecuentes: recomendaciones CODEPEH 2022

Universal newborn hearing screening. Clinical problems and frequently asked questions: 2022 CODEPEH

Palabras clave

Cribado auditivo neonatal; profesionales de la salud; otoemisiones acústicas; potenciales evocados auditivos; pérdidas en el proceso; información familias.

Keywords

Newborn hearing screening; health care professionals; otoacoustic emissions; auditory evoked potentials; process losses; information to families.

1. Introducción

La calidad y efectividad de los programas de cribado de la hipoacusia ha mejorado considerablemente desde su implantación, debido a los avances tecnológicos y los progresos en el conocimiento sobre el proceso de cribado, el diagnóstico y la intervención terapéutica en la hipoacusia infantil (Ravi *et al.*, 2017).

Los programas han evolucionado y se han adaptado a las nuevas tecnologías y a los avances en el conocimiento y comprensión de la hipoacusia infantil, exigiendo cambios en los protocolos de cribado. También, fruto de la ejecución de los programas, se evidencian deficiencias que pueden comprometer su finalidad.

Muchos profesionales, conscientes de la necesidad de adquirir y actualizar sus conocimientos (Ravi *et al.*, 2018; Danhauer *et al.*, 2006), señalan la necesidad de favorecer y proporcionar formación continuada y actualización sobre los fundamentos de la detección precoz de la hipoacusia congénita, los detalles del proceso de cribado y su funcionamiento (Moeller *et al.*, 2006a), las causas de la hipoacusia congénita y sus factores de riesgo (Moeller *et al.*, 2006b), así como de los itinerarios y destinos de derivación de los casos que no superan el cribado o de los que requieren una confirmación diagnóstica y tratamiento (Arnold *et al.*, 2006).

Es preciso conocer las funciones del personal, el entrenamiento específico y las competencias que han de poseer, además de las tecnologías disponibles para realizar la prueba.

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Sociedad Española de Otorrinolaringología. España

Carmen Jáudenes Casaubón

<direccion@fiapas.es>

Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). España

José Miguel Sequí Canet

Asociación Española de Pediatría. España

Ana Vivanco Allende

Asociación Española de Pediatría. España

José Zubicaray Ugarteche

Sociedad Española de Otorrinolaringología. España



Para citar:

Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2023). Cribado auditivo neonatal universal. Problemas clínicos y preguntas frecuentes: recomendaciones CODEPEH 2022. *Revista Española de Discapacidad*, 11(1), 251-263.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.01.13>>



Para los programas es asimismo un problema importante la pérdida de casos en el proceso, ya que puede comprometer seriamente su efectividad.

Las necesidades de información a las familias en todos los pasos del protocolo de cribado deben ser atendidas de forma prioritaria ya que estas son, junto con el recién nacido, el núcleo de todas las actuaciones de los programas.

El presente trabajo aborda la puesta al día acerca de los problemas clínicos y las preguntas más frecuentes sobre el cribado auditivo neonatal universal y los aspectos que precisan actualización. Al respecto, la CODEPEH realiza las pertinentes recomendaciones.

En este sentido, teniendo presente el enfoque de derechos, la igualdad y la no discriminación, el propósito del trabajo se alinea con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, singularmente con sus artículos 25 (salud) y 26 (habilitación y rehabilitación), siendo evidente tanto la oportunidad del mismo como su contribución a la tarea de investigación, formación, actualización y difusión entre profesionales.

Igualmente es relevante señalar que el trabajo llevado a cabo se enmarca entre los mandatos en el ámbito de la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes, tal como recoge el artículo 18.18 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y se contextualiza igualmente en lo contenido en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 (eje 1, objetivo 3), que previó la aprobación y desarrollo de un plan de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades (de acuerdo con el art. 11 del Texto Refundido de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad), con una especial atención sobre los menores. Dicho plan se materializó en 2022 en el conocido como *Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026* (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023).

2. Antes del cribado

La información que se facilita a las familias es imprescindible y debe ser adecuada para disminuir su estrés y contar con su colaboración (DeLuca *et al.*, 2011).

2.1. Captación del recién nacido

Hay dos momentos importantes para la captación de los bebés para la realización de las pruebas y su seguimiento. Uno en las consultas de información y control de la futura madre con la matrona y otro en la primera visita del pediatra en el centro de salud (Núñez Batalla *et al.*, 2019).

2.2. Consentimiento e información a las familias

La legislación española establece los principios y motivos para el ejercicio del derecho y la obligación del consentimiento informado al paciente o a su familia (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

Aunque el procedimiento del cribado auditivo neonatal no sea invasivo, es necesario un consentimiento informado que se debe realizar, previo a la prueba, siempre verbalmente y por escrito siempre que sea posible. Son ambos progenitores, o los responsables legales, quienes han de consentir o rechazar el cribado. La persona responsable de realizar la prueba ha de comprobar que dispone del consentimiento, que deberá constar en la historia clínica.

La información que se proporcione tiene que ser veraz, concreta y completa, facilitada con un lenguaje comprensible y no alarmista.

Si los progenitores, o los representantes legales, del recién nacido se niegan al cribado, este disentimiento informado debe constar igualmente por escrito. Si no quisieran firmarlo, debe quedar constancia, por motivos legales, en la historia clínica (Ministerio de Sanidad. Grupo de trabajo de la Ponencia de Cribado Poblacional, 2021).

3. Proceso de cribado

3.1. Personal

3.1.1. Coordinación del programa de cribado

Para coordinar el programa es necesaria una figura profesional experimentada en gestión del cribado auditivo neonatal y con conocimientos sobre la tecnología necesaria para el programa.

3.1.2. Ejecución del proceso

El personal encargado del cribado debe:

- Cumplir los requisitos que el hospital determine respecto a esta competencia, con formación específica.
- Tener capacidad para el seguimiento de la secuencia de instrucciones del protocolo de cribado, manejar correctamente el equipo de cribado, y la destreza necesaria para el manejo de un recién nacido y la colocación de la sonda.
- Integrarse en el equipo multidisciplinar.

En España el personal de enfermería se encarga de esta función.

Deben desarrollarse e implementarse protocolos para entrenar y verificar las competencias de todo nuevo personal que se incorpore al programa (Joint Committee on Infant Hearing, 2019).

El diagnóstico audiológico de los niños es competencia exclusiva de profesionales con conocimientos específicos y acceso a todo el equipamiento necesario.

3.2. Tecnologías

Deben elegirse procedimientos sensibles, específicos y objetivos, además de atraumáticos, sencillos, repetibles, rápidos y baratos, dadas las características y amplitud de la población a incluir en el cribado (Bussé *et al.*, 2021a, 2021b; Mackey *et al.*, 2021).

Los falsos positivos en los tres primeros días de vida del niño/a son más frecuentes si se utilizan otoemisiones acústicas (OEA) que si se hace el cribado con potenciales evocados auditivos de tronco cerebral automáticos (PEATCa).

Dado que la tasa de fallo utilizando OEA es más alta que con PEATCa, aumenta la necesidad de recribado y la probabilidad de pérdidas en seguimiento. Si hacemos el cribado en una única fase con PEATCa disminuye la pérdida de casos (Benito-Orejas *et al.*, 2008), si bien se consume en realizar la prueba entre 4 y 15 minutos con PEATCa, frente a 2-5 minutos con OEA.

Los PEATCa son la prueba idónea para poder diagnosticar patología retrococlear como la neuropatía auditiva. Son por ello el método idóneo para hacer el cribado en las Unidades Neonatales (UCIN), donde ingresan la mayor parte de los niños/as con factores de riesgo de estas patologías.

3.3. Procedimiento

Se deben examinar ambos oídos para detectar y diagnosticar precozmente tanto la sordera congénita bilateral como unilateral, dadas asimismo las consecuencias de esta última sobre el desarrollo del niño/a (Trinidad-Ramos., 2010; Núñez Batalla *et al.*, 2018; Joint Committee on Infant Hearing, 2019).

3.3.1. Desarrollo del cribado

Para realizar la primera exploración audiológica se aconseja la exploración en la maternidad antes del alta. Si no fuera posible, se debe citar en consulta externa vinculada al programa (Sequí-Canet *et al.*, 2005).

Respecto al cribado auditivo hospitalario, se recomienda:

- Realizar la prueba en una sala tranquila, lo más próximo posible al alta hospitalaria.
- Formar en la exploración auditiva al personal de enfermería adscrito a maternidades y a centros neonatales.
- Disponer de varios equipos para no paralizar las pruebas en caso de revisión o reparaciones.
- No emplear, como norma general, más de 5 minutos en realizar la prueba (Sequí-Canet *et al.*, 2014; Sequí-Canet *et al.*, 2020).

3.3.2. Recribado

La segunda prueba (recribado) debe efectuarse por personal experto antes de las 2-3 semanas de edad (para poder hacer una prueba de citomegalovirus en tiempo y forma si no pasara la prueba). Debe ser bilateral, estudiando nuevamente ambos oídos. Si algún oído no pasa la prueba hay que remitirlo inmediatamente al otorrinolaringólogo.

Se recomienda sólo un intento de alta calidad para la realización de esta segunda prueba (Joint Committee on Infant Hearing, 2019).

Los bebés con ingreso en UCIN de más de 5 días presentan mayor prevalencia de pérdidas auditivas y mayor riesgo de neuropatía auditiva, por ello se recomienda el uso exclusivo de PEATCa y se aconseja remitir directamente al otorrinolaringólogo a los que no pasen la prueba.

3.3.3. Documentación y comunicación de resultados

Es necesario documentar todos los resultados del cribado auditivo en la historia clínica, incluyendo la fecha del cribado, el método de la prueba, el resultado de cada oído (“pasa” / “no pasa” o no realizado) y cualquier factor de riesgo auditivo.

4. Después del cribado

4.1. Pérdidas en el proceso

Los programas de cribado universal se enfrentan al importante problema que suponen tanto las pérdidas en el seguimiento (falta de cumplimiento de la siguiente fase del proceso de cribado, diagnóstico o tratamiento), como los fallos en la documentación del caso (registro incompleto de datos, que dificulta su conocimiento y seguimiento dentro del programa) (Cunningham *et al.*, 2018).

Actualmente, las tasas de pérdidas en el proceso son inferiores al 30 % (Nicholson *et al.*, 2022). Se aconseja reducirlas documentando los resultados en la historia clínica y garantizando la comunicación directa con el médico de atención primaria desde el hospital que efectúa el cribado (Subbiah *et al.*, 2018).

Algunas actuaciones recomendadas:

- Asegurar una correcta identificación y comunicación con el pediatra de atención primaria antes del alta hospitalaria.
- Anotar teléfonos adicionales de contacto de la familia antes del alta.
- Constancia escrita de la información trasladada a la familia cuando el recién nacido no supera el cribado inicial.
- Fijar la fecha para el recribado antes del alta.
- Verificar por teléfono con la familia la cita de seguimiento.

Además, hay que extremar las precauciones en las siguientes situaciones (Joint Committee on Infant Hearing, 2019):

- Partos domiciliarios.
- Nacimientos fuera de la comunidad autónoma.
- Cribado ambulatorio.
- Altas hospitalarias previas al cribado.
- Traslados a otros hospitales.

Para rescatar casos perdidos es fundamental la participación de los profesionales de atención primaria, haciendo el seguimiento del paciente en una base de datos longitudinal, accesible a todos los especialistas implicados.

4.2. Sistemas de Información

Carecer de un sistema de información para compartir datos fiables de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia supone –en la mayoría de los países, incluida España– un lastre para conocer sus resultados y para su mejora, ante la falta del adecuado control de calidad de todo el proceso (Joint Committee on Infant Hearing, 2019; Sequí-Canet y Brines-Solanes, 2021). Es importante por ello utilizar indicadores aprobados a nivel nacional y elementos de datos estándar o conjuntos de valores codificados uniformes.

4.2.1. Control de calidad

La efectividad de los programas de cribado implica mediciones de validez interna (sensibilidad, especificidad, cobertura, etc.) y medidas de validez externa, siendo clave la edad de identificación o confirmación de la hipoacusia, que se usa habitualmente para describir resultados a corto o medio plazo. No obstante, se precisa además incorporar otros indicadores a largo plazo para ofrecer una visión completa de todo el proceso y del beneficio final, desde la calidad de vida del caso y la calidad de vida de la familia, hasta los logros académicos y laborales (Ramos, 2003).

5. Implicación de las familias y seguimiento

Antes del cribado se debe ofrecer a la familia información para que puedan tomar la decisión que consideren oportuna sobre su participación a lo largo del proceso de cribado (Núñez Batalla *et al.*, 2016; Núñez Batalla *et al.*, 2019; Núñez Batalla *et al.*, 2021). Es útil la información escrita, apoyada en folletos divulgativos de contenido sencillo, sintético y directo. A lo largo del proceso de cribado toda la información debe adaptarse a las necesidades y características de las personas usuarias.

La familia debe ser informada de los resultados y su significado lo antes posible, clarificando las diferencias entre cribado y diagnóstico, advirtiéndole de la posibilidad de una pérdida auditiva de inicio tardío a pesar de un resultado del cribado normal (Núñez Batalla *et al.*, 2015; Núñez Batalla *et al.*, 2020; Sequí-Canet *et al.*, 2021).

Ante un resultado alterado, que precisa de otras pruebas diagnósticas, además de facilitar un informe escrito, es importante explicar a la familia, verbalmente y en profundidad, su significado y los pasos a seguir. Los resultados deben registrarse en la documentación del niño/a (cartilla de salud infantil e historia clínica).

La información, orientación y asesoramiento a la familia ocupan un lugar destacado en la intervención de la hipoacusia (Pendleton y Hasler, 1983), contando con circuitos de derivación e itinerarios de atención para el niño/a y de apoyo a su familia, coordinados entre sí y que aseguren la continuidad del proceso. El movimiento asociativo de familias es punto de referencia imprescindible en dichos circuitos y como parte de la intervención interdisciplinar necesaria (Núñez Batalla *et al.*, 2016; Núñez Batalla *et al.*, 2020; Núñez Batalla *et al.*, 2021).

6. Recomendaciones CODEPEH 2022

Abordados y actualizados los problemas clínicos y las preguntas más frecuentes acerca del cribado auditivo neonatal universal, la CODEPEH presenta a continuación las recomendaciones oportunas (ver figura 1).

- **¿Quién debe realizar las pruebas de cribado?**

De acuerdo con la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de Profesiones Sanitarias, y la jurisprudencia existente en España, el personal titulado en Medicina y/o Enfermería es el encargado de realizar las pruebas de cribado en los neonatos.

El personal de cribado ha de estar formado y poseer las habilidades necesarias para aplicar las instrucciones especificadas en el protocolo y manejar de forma adecuada los equipos.

- **¿Cuál es el momento más adecuado para llevar a cabo la prueba de cribado?**

Neonatos sanos. Pueden ser cribados a partir de las 6 horas del nacimiento, pero para que los resultados sean óptimos se recomienda esperar a cumplir al menos las primeras 24 horas de vida y realizar la prueba en el momento más cercano al alta hospitalaria.

Neonatos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos. Realizar el cribado cuando la situación del niño/a sea estable o antes del alta hospitalaria.

Neonatos nacidos en domicilio. Se recomienda el cribado antes de las dos primeras semanas de vida dentro de la agenda de pacientes externos.

- **¿Dónde ha de realizarse el cribado?**

Elegir cualquier espacio con ambiente tranquilo, tanto en ámbito intra como extrahospitalario, con la mínima contaminación electromagnética.

- **¿Con qué técnica se ha de llevar a cabo el cribado?**

Niño/a sano sin factores de riesgo. Tanto con otoemisiones acústicas (OEA), como con potenciales evocados auditivos de tronco cerebral automáticos (PEATCa).

Niños/as con factores de riesgo y/o ingreso en UCIN. Se recomienda PEATCa.

- **¿Cómo se asegura que los equipos de cribado se encuentran en condiciones óptimas?**

Se debe comprobar que el equipo ha sido calibrado de forma regular, según especificaciones del fabricante. A diario, realizar limpieza y mantenimiento de la sonda y del equipo.

- **¿Cuántas veces se repiten las pruebas?**

Si el resultado de la primera prueba de cribado en niños/as sanos, realizada correctamente, es un “no pasa” en dos intentos, remitir al siguiente nivel.

- **¿Cómo controlar que todo neonato ha sido cribado?**

Es útil obtener el censo diario de ingresos neonatales del hospital.

Debe documentarse en el historial de cada neonato: la fecha y la hora del cribado, los resultados en cada oído y si es preciso realizar el seguimiento del caso. También si la familia ha rehusado la prueba.

Debe habilitarse la posibilidad de incluir en el cribado los partos extrahospitalarios.

- **¿Cómo se ha de gestionar el seguimiento de los casos que no han superado el cribado o no han acudido para la realización de las pruebas?**

Además de documentar el resultado en la base de datos, se debe registrar en la historia clínica del neonato la necesidad de repetir la prueba por no haber superado el primer intento conforme al protocolo. Se informará a las familias y al pediatra de atención primaria.

Se debe citar al neonato para las sucesivas pruebas conforme al protocolo antes de que abandone el hospital.

- **¿Cómo se ha de proceder cuando se identifiquen factores de riesgo de hipoacusia que requieran seguimiento?**

El personal que realiza el cribado es el responsable de la identificación de los niños/as con factores de riesgo que, habiendo superado el cribado, pueden presentar una hipoacusia de desarrollo tardío o progresiva, asegurando el adecuado seguimiento dentro del protocolo del programa.

- **¿Qué acciones pueden disminuir la tasa de casos perdidos en el proceso (cribado, recribado o confirmación diagnóstica)?**

Se debe asegurar una correcta información al pediatra de atención primaria y comprobar los datos de contacto de la familia.

Es útil designar a una persona del equipo multidisciplinar para contactar con las familias que precisen asistencia y orientaciones para acudir a las citas.

- **¿Con qué técnica se ha de recribar niños sanos?**

Un resultado normal en ambos oídos, en la misma sesión, utilizando cualquier tecnología, es aceptable como prueba de audición superada.

En los recribados se recomienda sólo un intento, bilateral, realizado en condiciones óptimas.

- **¿Por qué es necesario un sistema de información?**

Se necesita un sistema de información para garantizar el control de calidad de todo el proceso, el cumplimiento de los objetivos del programa, el ajuste de su funcionamiento de acuerdo con los estándares de calidad fijados y el adecuado seguimiento de los casos.

- **¿Qué información se debe ofrecer (preferentemente por escrito) a las familias previa a la realización del cribado?**

- Objetivo del programa. Naturaleza voluntaria de la participación.
- Importancia de la detección precoz de la hipoacusia. Beneficios esperados. Riesgos y efectos adversos.
- En qué consiste la prueba del cribado, cuándo y cómo se realiza.
- Significado del resultado de la prueba. Pasos a seguir ante un resultado “no pasa”.
- Consentimiento informado. Disentimiento informado.
- Cómo obtener más información. Estructuras de apoyo a las familias.

- **¿Cuándo y dónde se da la información acerca del cribado auditivo?**

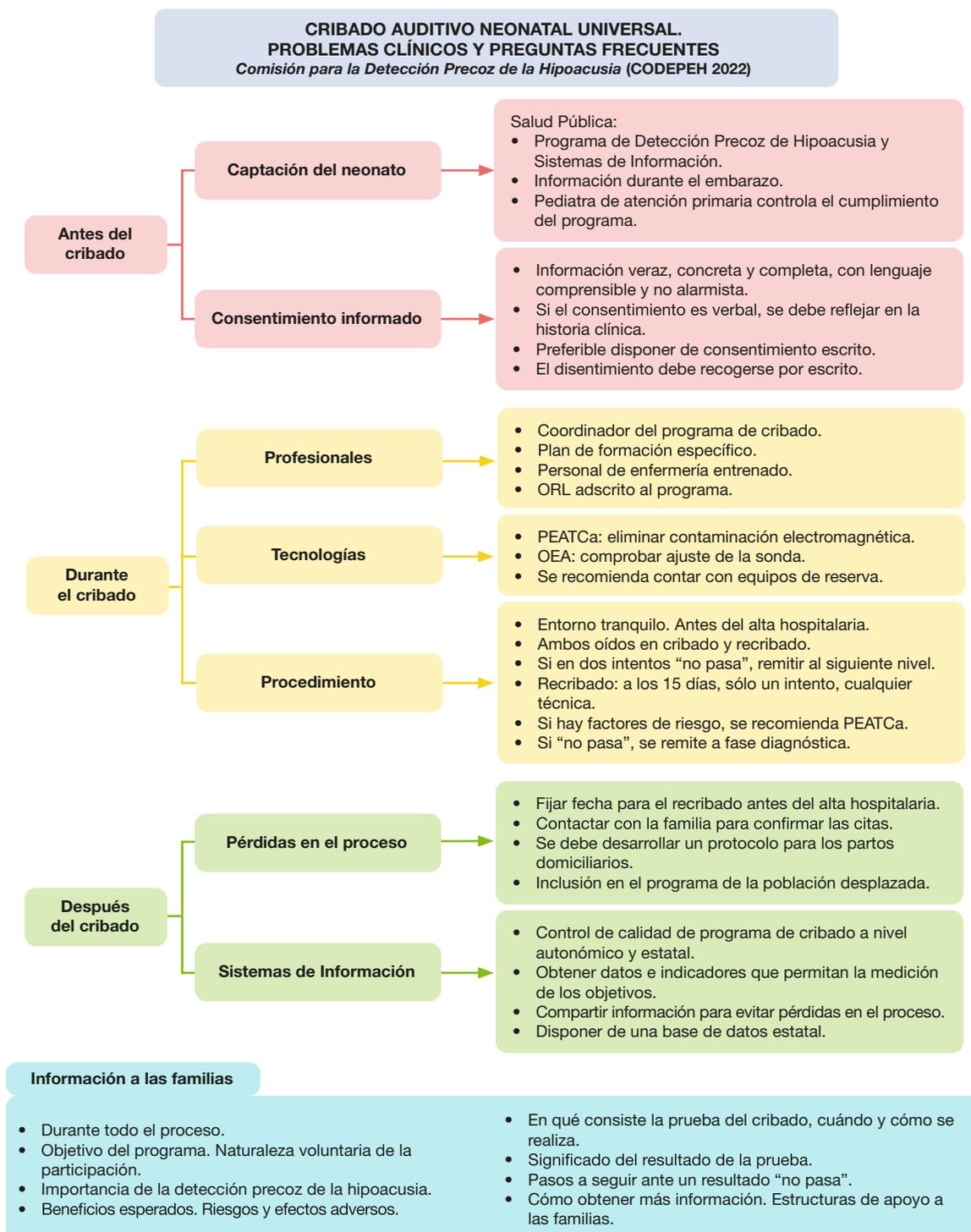
Se recomienda informar a las familias dentro del programa de seguimiento del embarazo de forma rutinaria, así como en el lugar de nacimiento (hospital o domicilio).

- **¿Qué información se debe dar si el neonato “no pasa” el cribado?**

Las familias recibirán información sobre las razones por las que su bebé puede no haber pasado el cribado, la importancia del seguimiento y los pasos posteriores, así como las siguientes consultas a las que se les aconseja asistir.

Por último, es necesario subrayar que **el Programa de Cribado Neonatal de la Hipoacusia debe contar con un profesional responsable de su coordinación**, con experiencia en la gestión del cribado auditivo neonatal, que conozca en profundidad el equipamiento necesario para llevarlo a cabo y las responsabilidades que ha de asumir, entre otras, en relación con el personal involucrado en la aplicación del Programa, sus conocimientos y entrenamiento para este cometido, planificando y supervisando su formación permanente.

Figura 1. Algoritmo de actuación



Nota: ORL: Otorrinolaringólogo; PEATCa: Potenciales Evocados Auditivos Automáticos; OEA: Otoemisiones Acústicas.
Fuente: elaboración propia, CODEPEH 2022.

Referencias bibliográficas

- Arnold, C. L., Davis, T. C., Humiston, S. G., Bocchini, J. A., Bass, P. F., Bocchini, A., Kennen, E. M., White, K. y Forsman, I. (2006). Infant hearing screening: Stakeholder recommendations for parent-centered communication. *Pediatrics*, 117, S341-S354.
- Benito-Orejas, J. I., Ramírez, B., Morais, D., Almaraz, A. y Fernández-Calvo, J. L. (2008). Comparison of two-step transient evoked otoacoustic emissions (TEOAE) and automated auditory brainstem response (AABR) for universal newborn hearing screening programs. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, 72(8), 1193-1201.
- Bussé, A. M. L., Mackey, A. R., Hoeve, H. L. J., Goedegebure, A., Carr, G., Uhlén, I. M. y Simonsz, H. J. (2021a). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions I: Provision of newborn hearing screening. *Int. J. Audiol.*, 60(11), 821-830.
- Bussé, A. M. L., Mackey, A. R., Hoeve, H. L. J., Goedegebure, A., Carr, G., Uhlén, I. M. y Simonsz, H. J. (2021b). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions III: Provision of childhood hearing screening after the newborn period. *Int. J. Audiol.*, 60(11), 841-848.
- Cunningham, M., Thomson, V., McKiever, E., Dickinson, L. M., Furniss, A. y Allison, M. A. (2018). Infant, maternal, and hospital factors' role in loss to follow-up after failed newborn hearing screening. *Academic Pediatrics*, 18(2), 188-195.
- Danhauer, J. L., Johnson, C. E., Finnegan, D., Lamb, M., López, I. P., Meuel, C., Pecile, A., Williams, V., Gavin, R. B., Karns, S. R. y Latiolais, L. N. (2006). A national survey of pediatric otolaryngologists and early hearing detection and intervention programs. *J. Am. Acad. Audiol.*, 17(10), 708-721.
- DeLuca, J. M., Kearney, M. H., Norton, S. A. y Arnold, G. L. (2011). Parents' experiences of expanded newborn screening evaluations. *Pediatrics*, 128(1), 53-61.
- España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de abril de 1986, núm. 102, pp. 15207-15224.
- España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de noviembre de 2002, núm. 274, pp. 2002-22188.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Joint Committee on Infant Hearing (2019). Position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Journal Early Hearing and Intervention*, 4(2), 1-44.
- Mackey, A. R., Bussé, A. M. L., Hoeve, H. L. J., Goedegebure, A., Carr, G., Simonsz, H. J. y Uhlén, I. M. (2021). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions II: Coverage, referral, follow-up and detection rates from newborn hearing screening. *Int. J. Audiol.*, 60(11), 831-840.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Aprobada por Consejo de Ministros de 3 de mayo de 2022*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2023). *I Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026* (I Plan nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades). Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Ministerio de Sanidad. Grupo de trabajo de la Ponencia de Cribado Poblacional (2021). *Indicadores de calidad*

- y sistema de información del Programa de Cribado Neonatal de Hipoacusia del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad.
- Moeller, M. P., Eiten, L., White, K. y Shisler, L. (2006a). Strategies for educating physicians about newborn hearing screening. *J. Acad. Rehabil. Audiol.*, 39, 11-32.
- Moeller, M. P., White, K. y Shisler, L. (2006b). Primary care physicians' knowledge, attitudes, and practices related to newborn hearing screening. *Pediatrics*, 118(4), 1357-1370.
- Nicholson, N., Rhoades, E. A. y Glade, R. E. (2022). Analysis of health disparities in the screening and diagnosis of hearing loss: Early hearing detection and intervention hearing screening follow-up survey. *Am. J. Audiol.*, 31(3), 764-788.
- Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2015). Recomendaciones CODEPEH 2014. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 163-186.
- Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2018). Diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 259-280.
- Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2019). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección). *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 201-220.
- Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A. y Zubicaray Ugarteche, J. (2021). Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+): recomendaciones CODEPEH 2021. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 209-227.
- Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A., Zubicaray Ugarteche, J. y Cabanillas Farpón, R. (2016). Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 193-218.
- Núñez Batalla, F., Jáudenes Casaubón, C., Sequí Canet, J. M., Vivanco Allende, A., Zubicaray Ugarteche, J. y Olleta Lascarro, I. (2020). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019 (Niveles 2, 3 y 4: diagnóstico, tratamiento y seguimiento)". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 219-246.
- Pendleton, D. y Hasler, J. (1983). *Comunicación médico paciente*. Prensa Académica.
- Ramos, A. (2003). Control de calidad de los sistemas de screening de la audición. Coste-beneficio. En CODEPEH y Ministerio de Sanidad y Consumo (Eds.), *Libro blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos* (pp. 161-176). Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ravi, R., Gunjawate, D. R., Yerraguntla, K., Lewis, L. E. y Rajashekhar, B. (2017). A national survey of knowledge, attitude and practices among pediatricians towards newborn hearing screening in India. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, 95, 9-14.
- Ravi, R., Gunjawate, D. R., Yerraguntla, K. y Rajashekhar, B. (2018). Systematic review of knowledge of attitudes towards, and practices for newborn hearing screening among healthcare professionals. *Int. Jour. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, 104, 138-144.
- Sequí-Canet, J. M., Collar del Castillo, J., Lorente Mayor, L. y Oller Prieto, A. (2005). Hearing screening based on otoacoustic emissions in infants born in secondary-level hospitals: Feasible, efficient and effective. *Acta Pediátrica Española*, 63(11), 465-470.
- Sequí-Canet, J. M., Sala-Langa, M. J. y Collar del Castillo, J. I. (2014). Perinatal factors affecting the detection of otoacoustic emissions in vaginally delivered, healthy newborns, during the first 48 hours of life. *Acta Otorrinolaringologica*, 65(1), 1-7.

- Sequí-Canet, J. M., Sequí-Sabater, J. M., Collar-Castillo, J. I. y Orta-Sibu, N. (2020). Breastfeeding results in better hearing in newborns compared to bottle-feeding. *Journal of Clinical and Translational Research*, 6(3), 81-86.
- Sequí-Canet, J. M. y Brines-Solanes, J. (2021). Keypoints to successful newborn hearing screening. Thirty years of experience and innovations. *Healthcare*, 9(11), 1436.
- Subbiah, K., Mason, C. A., Gaffney, M. y Grosse, S. D. (2018). Progress in documented early identification and intervention for deaf and hard of hearing infants: CDC's hearing screening and follow-up survey, United States, 2006-2016. *J. Early Hear. Detect. Interv.*, 3(2), 1-7.
- Trinidad-Ramos, G., Alzina de Aguilar, V., Jáudenes-Casaubón, C., Núñez-Batalla, F. y Sequí-Canet, J. M. (2010). Recomendaciones CODEPEH para 2010. *Revista FIAPAS*, (131).



RESEÑAS

El cuerpo deseado: la conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo

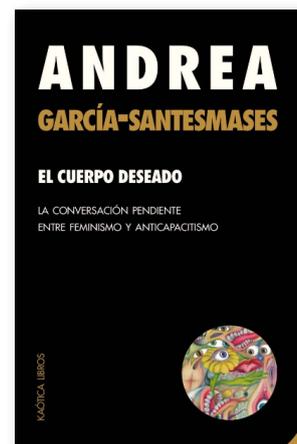
ANDREA GARCÍA-SANTESMASES FERNÁNDEZ (2023)

Madrid. Kaótica Libros

Laura Sanmiquel Molinero

<laurasanmiquel0@gmail.com>

Universidad Autónoma de Barcelona. España



El cuerpo deseado puede considerarse una obra liminal en muchos sentidos. En primer lugar, lo es porque su hilo conductor es el deseo, y no hay nada más liminal que eso. El deseo es una fuerza motriz que existe sólo en la medida que algo todavía o ya no es como un sujeto (individual o colectivo) quiere. Por ello, el deseo empuja los tránsitos hacia nuevas estructuras o posiciones identitarias a ocupar. *El cuerpo deseado* nos recuerda constantemente que, paradójicamente, para pensar lo fijo (las estructuras patriarcales y capacitistas), debemos fijarnos en lo móvil (lo que es deseable o no según esas estructuras y cómo los deseos impensables nos permiten escapar de ellas y generar nuevas).

En segundo lugar, el libro es liminal en tanto que se encuentra en un limbo clasificatorio: entre lo académico, lo divulgativo y lo activista –compagina el rigor científico con la agilidad–, entre las Ciencias Sociales y las Humanidades –combina anécdotas etnográficas con análisis de productos pop y audiovisuales– y entre los Estudios de Género, los Estudios Culturales y los Estudios de la Discapacidad. Si nos detenemos en este último aspecto, lo podríamos clasificar como un aporte a los llamados Estudios Críticos de la Discapacidad (ECD)¹. Lo que lo hace parte de esta corriente es justamente la clase de deseos que dan cuerpo a sus cinco capítulos, referidos al género, los cuidados, la violencia, la sexualidad y la identidad. Esos deseos resultarían ininteligibles para el modelo social de la discapacidad –la “gran idea” que fundamentaba los Estudios de la Discapacidad a secas– y nos demuestran, por tanto, la necesidad de trascenderlo sin olvidar sus aportes.

La introducción del libro parte de quienes desearían parecer o devenir *discapacitados* –deseo abyecto tanto para las tradiciones de izquierdas que fundamentan el modelo social como para el feminismo– para establecer la premisa fundamental de la obra. Inspirándose en la teoría *crip* (McRuer, 2006), García-Santesmases expone que el patriarcado y el capacitismo se producen mutuamente. Por ello, urge a los movimientos feminista y de la discapacidad a repensar su sujeto y práctica políticas en clave interseccional.

1. En Sanmiquel-Molinero (2020) puede consultarse un breve recorrido por los Estudios Críticos de la Discapacidad y las preguntas de investigación que nos permiten hacernos desde un paradigma interseccional.



En *Las ruedas del patriarcado* (capítulo 1), la autora desarrolla la tesis de que el género es inherentemente capaz –ser un hombre o una mujer adecuados socialmente requiere de determinadas capacidades– y la discapacidad queda inherentemente des-generizada –su sujeto, por defecto, es masculino, pero se trata de hombres simbólicamente feminizados. En un argumento que recuerda a los análisis butlerianos de las performances *drag*, García-Santesmases rompe con el dualismo reproducción/resistencia al proponer que, incluso cuando el cuerpo *discapacitado* desea encajar en los mandatos de género, los acaba subvirtiendo al performarlos erróneamente y, por tanto, muestra que no son naturales. Sin embargo, como señalé en Sanmiquel-Moliner (2020, p. 10) y como también apuntó Asun Pié en la presentación del libro que tuvo lugar en Barcelona (Laie, 2023), queda pendiente conversar sobre si conviene considerar como prácticas de resistencia tanto aquellas que pretenden desestabilizar el sistema patriarcal y capacitista –léase el activismo *crip*– como aquellas que simplemente no acaban de encajar en este sistema.

En *Afectos, deudas y alianzas* (capítulo 2) la autora nos presenta los *Feminist Disability Studies* como una vertiente de los Estudios Críticos de la Discapacidad que nos permite superar dos deseos capacitistas. Por un lado, el deseo, manifestado por el feminismo, de alterar la dependencia al concebir el cuidado (siempre de otras) como una carga opresiva. Por el otro lado, el deseo, manifestado por el Movimiento de Vida Independiente, de convertir las personas asistentes en una herramienta desencarnada, y a las personas asistidas en un *cogito* racional necesariamente capaz de dirigir sus cuidados. El capítulo termina con una problematización feminista y anticapacitista del supuesto consenso “progresista” sobre el aborto y la eutanasia por razón de discapacidad, dos prácticas que remiten a cuerpos que requieren cuidados. Sin la pretensión de zanjar el debate, la autora los sitúa como prácticas bio/tanatopolíticas que nunca deben entenderse como “deseos individuales”, sino como expresiones de un campo de posibilidad que articula qué vidas merecen ser vividas.

En *heridas y silencios* (capítulo 3), la autora nos ofrece una espeluznante narración que ilustra la necesidad del enfoque interseccional para entender el deseo de violentar. La autora aborda tanto el deseo de violentar que parte de los sujetos capacitados (cuidadoras, parejas) hacia hombres y mujeres con discapacidad, así como aquel deseo de violentar que manifiestan los varones con discapacidad hacia los cuerpos feminizados (sean o no *discapacitados*). Uno de los mayores aciertos del libro es, precisamente, arrancar las condiciones de posibilidad de la violencia del terreno de las capacidades corporales para situarlas “en un contexto de posibilidad material (...) y simbólica” (p. 119) que deriva del cruce entre capacitismo y el patriarcado. No es violento quien puede imponer físicamente su cuerpo a otra, sino quien cuenta con un entorno espacial, temporal y simbólico que se lo permite. Esto es importante tanto para el feminismo como para el anticapacitismo en sus respectivas luchas por desnaturalizar la violencia hacia sus sujetos políticos, pero también para visibilizar violencias que resultarían de otro modo ininteligibles, como las ejercidas por mujeres cuidadoras y hombres con discapacidad. Como apuntó Elena Prous en la presentación que tuvo lugar en Madrid (Traficantes de Sueños, 2023), quizá el análisis se pudiera haber ampliado para contextualizar también la violencia que también ejercen las mujeres y hombres con discapacidad sobre sus cuidadoras. Esta violencia se ampara en el paradigma capacitista de la tragedia personal, que legitima culturalmente la “villanización” del cuerpo *discapacitado*.

En las *prótesis del placer* (capítulo 4), García-Santesmases nos recuerda que reivindicar el deseo sexual del y hacia el cuerpo *discapacitado* no es un mero canto hedonista. Es un “proyecto político de más amplio calado” (p. 155) en tanto que arranca el cuerpo *discapacitado* de la “vida nuda” (Agamben, 1998, p. 18) que sólo puede aspirar a la supervivencia biológica. La autora rompe de nuevo el dualismo reproducción/resistencia cuando nos recuerda que la sexualidad *discapacitada* es simultáneamente una interrupción de la

norma capacitista y patriarcal –que dictamina la indeseabilidad sexual y reproductiva de las personas con discapacidad– y un rito de paso de normalización capacitista: si follas y eres follable, eres humana. A continuación, García-Santesmases problematiza el discurso que enmarca la sexualidad como una necesidad humana (desgenerizada y universal) para la que se plantea una solución con algunas aristas capacitistas y patriarcales: el derecho a la asistencia sexual. La autora no desecha la asistencia sexual, pero nos invita a pensarla desde un prisma interseccional. Finalmente, marcando de nuevo distancia con el modelo social, García-Santesmases nos recuerda que las personas con discapacidad no “esperan el momento en que acaben las barreras, las discriminaciones, para, ahí sí, dejar explotar el deseo y comenzar a disfrutar (...) Más que una sexualidad latente o inexistente lo que hay es una sexualidad mayoritariamente en el armario, estigmatizada, invisibilizada o, incluso, patologizada” (p. 184). Ante ello, nos urge a pensar de qué formas las sexualidades *discapacitadas* existentes rompen con los códigos normativos.

En *Una identidad en disputa* (capítulo 5), la autora vuelve al carácter liminal de la *capacidad* y la *discapacidad* cuando expone que, si bien parecen dos categorías esencialmente distintas, están separadas por “límites porosos” (p. 249). En esos límites, se producen tránsitos bidireccionales movidos por el deseo. Así, la autora se interroga sobre en qué condiciones es posible encarnar la discapacidad como una condición deseable. Para ello, en primer lugar, contrasta el deseo de *passing* de las personas que acaban de adquirir una “deficiencia biológica” –que se conciben todavía como “personas en proceso de recuperación” y se avergüenzan de identificarse como “discapacitados”– con la experiencia de las personas que se reivindican críticamente como orgullosas de ser “tullidas”. En segundo lugar, García-Santesmases problematiza los mecanismos de lectura capacitistas y patriarcales de los que disponemos para entender algunos de los deseos abyectos que planteaba en la introducción del libro. Así, la autora traza un recorrido por los deseos *wannabe/transabled* y *pretender* –variaciones del deseo de encarnar la discapacidad por parte de personas capacitadas– y el deseo *devotee* –el deseo sexual que algunos, principalmente hombres capacitados, manifiestan hacia los cuerpos *discapacitados* (y normalmente femeninos) por el hecho de ser *discapacitados*. En mi opinión, la principal virtud del análisis de ese catálogo de deseos “abyectos” es que demuestra, de una vez por todas, la conveniencia de distinguir entre el capacitismo y el discapacitismo, premisa básica de los Estudios Críticos de la discapacidad (Sanmiquel-Molinero, 2020). Si entendemos el capacitismo como aquel sistema que vuelve impensable desear la discapacidad en tanto que la vincula con la infrahumanidad, queda claro que todos esos deseos rompen con el capacitismo. Sin embargo, no se puede decir que rompan en la misma medida con el discapacitismo –aquel sistema de opresión del cuerpo *discapacitado* que se expresa a través de un conjunto de barreras sociales y materiales (Thomas, 2007)–. La razón es que lo que desean algunas de las personas que se autodenominan *wannabes* y *pretenders* es precisamente sentir la discriminación en sus cuerpos maltruchos; asimismo, lo que más desean algunos *devotees* es deleitarse con las dificultades de los cuerpos *discapacitados* a la hora de realizar tareas (por ejemplo, ver a una mujer en silla de ruedas arrastrarse por un entorno inaccesible). Si bien el deseo *devotee* puede parecer excepcionalmente oscuro, García-Santesmases nos recuerda que su estructura fundamental es la del deseo heterosexual masculino: “la objetualización del cuerpo diverso no distaría mucho de la objetualización general que sufre el cuerpo femenino y la fetichización del muñón podría ser análoga a la de los pechos grandes” (p. 230). De este modo, para entender el deseo *devotee*, no basta con atender el eje de la dis/capacidad: “cuando mujeres *capacitadas* se sienten atraídas por hombres *discapacitados*, el marco de inteligibilidad (...) ya no es el de objetualización y denigración del cuerpo *discapacitado*, sino principalmente el de su soporte y cuidado. (...) De la misma forma, el deseo masculino de (...) cuidar y acompañar el cuerpo desprotegido y carente, no tiene muchas vías de expresión (pp. 237-238). Por lo tanto, es la intersección entre el género y la discapacidad que se da en el sujeto deseante y el objeto deseado lo que “codifica el deseo” (p. 237), haciéndolo inteligible o aborrecible.

Finalmente, el epílogo constituye un emotivo cierre donde la autora no sólo visibiliza la trayectoria vital, relacional, activista y académica que ha dado forma a su libro. Por el contrario, volviendo al interrogante inicial por el sujeto político del feminismo y el anticapacitismo, hace un análisis crítico de su actual articulación paradójica. Si bien los transfeminismos y el anticapacitismo abogan cada vez más por la ruptura de los binarismos modernos, la autora denuncia una creciente “trinchera esencialista [que] flaco favor les hace tanto a los feminismos como al anticapacitismo” (p. 261).

Para la teórica de los Estudios Críticos de la Discapacidad Rosemarie Garland-Thomson leer *Estigma* de Ervin Goffman fue como “presenciar un atropello, y eso era exactamente lo que necesitaba” (Brune *et al.*, 2014, traducción propia). Algo similar se podría decir de mi experiencia con *El cuerpo deseado*. Los atropellos son eventos liminales por excelencia: cuando ocurren, el mundo se para por un segundo y ya nunca volverá a ser lo que era antes. Ojalá el libro también sea un “atropello” para muchas lectoras, y ojalá las conversaciones pendientes que el libro ya ha empezado a suscitar contribuyan a generar nuevos mundos más deseables.

Referencias bibliográficas

- Agamben, G. (1998). *Homo sacer: el poder soberano y la nuda vida: Vol. I*. Pre-textos.
- Brune, J., Garland-Thomson, R., Schweik, S., Titchkosky, T. y Love, H. (2014). Forum introduction: Reflections on the fiftieth anniversary of Erving Goffman's stigma. *Disability Studies Quarterly*, 34(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i1.4014>.
- Laie (26 de abril de 2023). #enprivat con Andrea García-Santesmases en Laie CCCB [Vídeo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=KI3U_vMRJqA.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. University Press.
- Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, 2020/2. <https://doi.org/10.1387/pceic.20974>.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Palgrave Macmillan.
- Traficantes de Sueños (11 de mayo de 2023). *El cuerpo deseado: la conversación pendiente entre feminismo y capacitismo* [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=e2EWB125Rto>.

Emociones a la vista

ANDRÉS TORRES GARCÍA (2022)

Retina Murcia

Murcia. Editorial Dokusou



M^a Carmen Lidón-Barroso

<mc.lidonbarroso@um.es>

Universidad de Murcia. España

Dolores María Peñalver-García

<doloresmaria.penalver@um.es>

Universidad de Murcia. España

Andrés Torres coordina y escribe esta obra, mediante la cual acerca al lector a la realidad de una persona con baja visión provocada por una enfermedad rara visual, en concreto la retinosis pigmentaria. Lo hace mediante el formato de relato, donde expone diferentes situaciones a las que se puede enfrentar una persona con una de estas enfermedades. Permite al lector empatizar con el día a día de estas personas y le ayuda a entender su realidad.

Está compuesta por quince relatos cortos que el autor denomina “Emoción” y que explican posibles situaciones vividas por una persona en situación de discapacidad visual durante el avance de su enfermedad y en los que se pone de manifiesto las emociones que experimentan estas personas ante estas situaciones que pueden ser en ocasiones embarazosas, otras ridículas y otras complejas. Además, todos los relatos están acompañados por ilustraciones realizadas por trece dibujantes de ámbito nacional.

Se trata de un proyecto sin ánimo de lucro, ya que todos los participantes que han colaborado en dicho proyecto lo han hecho de forma altruista y solidaria. Todo el dinero recaudado por la venta de la obra va destinado a la Fundación Lucha contra la Ceguera que promueve la investigación en estas patologías raras visuales.

La finalidad principal de *Emociones a la vista* es, por un lado, dar visibilidad a las patologías visuales poco frecuentes, que conllevan una degeneración progresiva de la función visual y, por tanto, suponen una readaptación continua al medio por parte del paciente y de sus familiares. Por otro lado, la obra quiere concienciar a la sociedad de que existen personas con discapacidad visual y que no son ciegos totales, así como de cuáles son las dificultades a las que se enfrentan en su día a día. Por último, también trata de contribuir a la recaudación de fondos de investigación para la lucha contra la ceguera.

Con el objetivo de ser una obra lo más inclusiva y accesible posible, el lector puede encontrar en su interior, impreso, un código QR para acceder a un formato de audiolibro donde no sólo se lee el contenido del relato, sino

Revista Española de Discapacidad,
11(1), 271-273.



que también se describe la ilustración que acompaña a dicho relato. Además, el tamaño de la letra es mayor de lo habitual. Con estas dos medidas se pretende que aquellas personas con pérdida de visión puedan acceder fácilmente al contenido de la obra dependiendo de sus características personales.

La obra comienza con un prólogo titulado *Lo esencial es invisible a los ojos* y escrito por Lucía Torres García.

En el primer relato, que lleva por título *En un pub* el autor relata cómo el estar en un lugar cerrado, sin apenas luz y con música puede agobiar a una persona con baja visión. Pero, además, pone de manifiesto la incompreensión por parte de los demás al desconocer que la persona padece una patología visual. Es habitual entre las personas con enfermedades visuales degenerativas el ocultarla al principio, intentando actuar con total normalidad y, por tanto, haciéndoles vivir situaciones como la explicada en el relato.

En el segundo capítulo, titulado *En el colegio*, Andrés Torres relata cómo la discapacidad visual puede hacer tropezar al que la padece con otra persona y provocar una lesión en ella. Pero, sobre todo, resalta el sentimiento de frustración y culpabilidad que vive la persona con dicha discapacidad. Además, también acerca al lector a la sensación de incompreensión por parte de los demás que siente el paciente tras el percance.

El capítulo 3, *De cena*, explica cómo la discapacidad visual puede afectar a las relaciones de pareja; pone de relieve el miedo que estas personas pueden sentir a ser rechazados por su discapacidad.

De marcha muestra las dificultades que puede encontrarse una persona con discapacidad visual al caminar por la calle, sorteando los obstáculos que se encuentran, a veces donde deben, otras veces donde no.

En los capítulos 5, *Jugando al basket*, y 6, *De médicos*, se ponen de manifiesto varios aspectos fundamentales en la retinosis pigmentaria. Por un lado, dos de los síntomas más característicos de esta patología: la ceguera nocturna, que hace que el paciente no vea bien en ambientes oscuros y la fotofobia, que produce deslumbramientos ante la luz. Por otro lado, el no saber qué le está sucediendo, ya que los primeros síntomas pueden aparecer en la adolescencia e incluso, ellos mismos no son conscientes de que eso que les sucede no le pasa al resto, lo que hace que el diagnóstico venga más tarde de lo que debería. Y, por último, el periplo que los pacientes con una de estas patologías raras visuales tienen que recorrer hasta llegar al diagnóstico y cómo los propios oftalmólogos desconocen esta enfermedad degenerativa y rara. Explica cómo en un principio puede pasar por una persona despistada que se tropieza continuamente con los objetos situados fuera de su sitio.

El capítulo 7 se titula *El escalón*. Es un capítulo que invita a la esperanza, a no rendirse, donde Andrés Torres explica cómo es necesario que la persona con una discapacidad visual acepte su realidad y aprenda a vivir con ella.

El capítulo 8 muestra cómo la evolución de la enfermedad lleva a que estas personas tengan que tomar la decisión de utilizar un bastón que los identifique como personas con discapacidad visual, siendo esta una decisión difícil de tomar, y supone una aceptación de su realidad.

Copiloto es la emoción 9. Se trata de un relato en el que el autor explica cómo estas personas se tienen que resignar a aceptar que hay determinadas actividades que no van a poder realizar, como es el hecho conducir.

El capítulo 10 lleva por título *Capirote* y el autor quiere transmitir que, a pesar de las dificultades por las que atraviesan estas personas, aún pueden disfrutar de determinadas actividades, sólo hay que buscar la fórmula para que cada una sea lo más accesible y segura posible.

En la emoción número 11, *Daños colaterales* el autor explica la importancia de la familia como apoyo y sostén para las personas en situación de discapacidad visual.

La otra es el capítulo 12 y el autor explica una situación graciosa a la vez que embarazosa que se puede dar cuando la persona tiene discapacidad visual.

El capítulo 13, *Frutas y rutas* deja patente la importancia de que los ayuntamientos lleven a cabo políticas que garanticen una ciudad accesible e inclusiva.

Soñar a lo grande es la emoción 14 y en ella el autor expone cómo el movimiento asociativo y las actividades que se realizan son fundamentales para la aceptación, la realización personal o incluso la gestión emocional.

El capítulo 15, *Su primera vez* está relacionado con el anterior, ya que el autor explica la importancia de conocer personas que tienen tu misma patología, ya que se sienten plenamente comprendidos y arropados.

El epílogo lo escribe Carmen Gómez Navarro y en él queda patente el proceso de duelo que las personas con una enfermedad rara visual tienen que atravesar. Esa aceptación, que tarda años y que al final les permite vivir plenamente.

La obra acaba con la letra de una canción escrita expresamente para esta obra y que lleva por título también *Emociones a la vista*. La letra de esta canción recoge algunas de las emociones que experimentan las personas con este tipo enfermedad degenerativa, así como los familiares y amigos que los acompañan en el periplo. En el código QR se puede escuchar la canción cantada por el músico que la compuso, Invierno Rock.

Todos estos relatos están basados en posibles vivencias y dejan patente las emociones que las personas en situación de discapacidad visual provocada por una enfermedad rara y degenerativa sienten. La obra hace un recorrido por la experiencia vital de una persona con una patología rara visual, como puede ser la retinosis pigmentaria y pone de manifiesto las emociones, las necesidades y las fortalezas que estas personas presentan. Se trata de una obra que sensibiliza y ayuda a la concienciación social sobre estas enfermedades. En un mundo cada vez más impersonal, en el cual cada uno vaga independientemente, este libro nos presenta un punto de vista novedoso, que pone patas arriba todo lo conocido y hace plantear al lector su propia actitud frente a la vida. Es una bocanada de aire fresco que invita a reflexionar sobre la diversidad de la existencia.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

Breves reseñas biográficas

JULIA ARGENTE TORMO es Fisioterapeuta y Terapeuta Ocupacional en el centro de Atención Temprana L'Alqueria de la UCV. Tesis Internacional "Construcción de sistemas eficaces en Atención Temprana para la Implementación de prácticas basadas en la evidencia" en la Universidad Católica de Valencia (pendiente de defensa). Miembro del grupo de investigación de Campus Capacitas de la UCV. Estancia de investigación en la universidad de Carolina del Norte (UNC) en Frank Porter Graham Child Development Institute en el centro Early Child Technical Assistance (ECTA, EEUU).

ANNE-MARIE CALLUS es profesora del Departamento de Estudios sobre Discapacidad, en la Universidad de Malta. Su trayectoria docente y de investigación se vincula con los derechos de las personas con discapacidad, empoderamiento de personas con discapacidad intelectual, educación inclusiva y derechos de niños y niñas con discapacidad.

JAVETH CALVO MOLINA es estudiante de Psicología en la Universidad de Costa Rica y asistente del equipo de investigación del Instituto de Investigaciones Psicológicas y del Centro de Neurociencias, Universidad de Costa Rica.

MARGARITA CAÑADAS PÉREZ es docente de la Universidad Católica de Valencia y Directora del centro de Atención Temprana UCV- Capacitas. Directora del Observatorio Internacional de Atención Temprana y Desarrollo Infantil de la UCV. Miembro de la Junta directora de la Asociación europea de Atención Temprana (Eurllyaid) y del grupo de trabajo de Prácticas Recomendadas de la División de la Primera Infancia de EE. UU.

RAIMUNDO CASTAÑO CALLE es doctor en Educación y profesor Titular desde 2018, de la Facultad de Educación de la universidad Pontificia de Salamanca. Máster en actividad Físico-deportiva e Integración Social. Miembro del equipo de investigación EGilloFYd, Enseñanza, Gestión, Intervención, Inclusión y orientación de la actividad Física y del deporte. Entre sus líneas de investigación se encuentran la atención a la diversidad y la educación inclusiva, el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo o la Inclusión en el marco de la actividad física y el deporte.

CLAUDIA MARÍA CHIVITE BERMÚDEZ es licenciada en Trabajo Social por la Universidad de La Rioja y especializada en Intervención Social con Familia, Infancia y Adolescencia por la Universidad Pública de Navarra. Su formación se ha desarrollado también con relación a la Terapia Familiar Cognitivo Conductual, además de prepararse como Agente de Igualdad. Colabora activamente con Cruz Roja en los dispositivos tanto de Juventud, Refugio, como el de Acompañamiento a personas mayores. Actualmente es promotora escolar de secundaria, en un Programa de Infancia y Familia de los Servicios Sociales de Navarra.

SERGIO COLINA MARTÍN es licenciado en Derecho y máster en Relaciones Internacionales, experto en cooperación para el desarrollo sostenible y derechos humanos. Ha sido consejero técnico para las relaciones con África, el Caribe y el Pacífico en la Secretaría de Estado para la Unión Europea del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación, cónsul en Japón, y asesor para América Latina y el Caribe en el Gabinete del Secretario General de las Naciones Unidas. En la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, ha sido consejero técnico de cooperación regional con África Subsahariana, asesor en el Gabinete de la Directora de la AECID y, actualmente, jefe del Departamento de Cooperación con los Países Andinos y el Cono Sur.

GEMMA DIAZ-GAROLERA es doctora en Educación por la Universidad de Girona (UdG). Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad de la UdG desde el 2015. Profesora del área de Didáctica y Organización Escolar de la UdG en los Grados de Educación Social y Educación Primaria e Infantil, y en el Máster en Atención a la Diversidad. Su ámbito de investigación es la inclusión social y educativa de personas con discapacidad, y el rol de las redes sociales en los procesos de inclusión.

JUDIT FULLANA NOELL es profesora titular del área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación del Departamento de Pedagogía de la Universidad de Girona. Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad. Coordinadora del Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva de la UdG. Líneas de investigación: Inclusión social y educativa de personas con discapacidad intelectual, Investigación Inclusiva.

EDURNE GARCIA IRIARTE es profesora titular en la Universidad Trinity College Dublin, en Irlanda, Directora de Investigación y presidenta del comité de ética de la Escuela de Trabajo Social y Política Social en dicha universidad. Antes de incorporarse a Trinity College Dublin, se graduó en Psicología por la Universidad de Salamanca y realizó estudios de Máster y doctorado en la Universidad de Illinois en Chicago, donde se especializó en Estudios de Discapacidad. Su trayectoria de investigación se centra en la inclusión social de las personas con discapacidad y en las metodologías participativas de investigación.

RÓMULO J. GONZALÉZ GARCÍA es docente e investigador en el Campus Capacitas-UCV (España). Especialista en el ámbito de la discapacidad y la actividad física inclusiva. Es doctor en actividad física y deporte (especialidad gestión deportiva inclusiva). Ha participado en varios proyectos de investigación en gestión deportiva y discapacidad. Además, ha publicado más de 60 publicaciones relacionadas con el ámbito de la actividad física y el deporte, la gestión deportiva y la discapacidad.

JAVIER ELOY GUZMÁN TERRÓN estudió Traducción e Interpretación en la Universidad de Málaga (2017/2021), donde también participó en el proyecto: «Sistemas de diálogo multilingües de base neuronal para el desarrollo de apps en el ámbito sanitario: el triaje (español → inglés/árabe)». En 2022, completó el Máster en Traducción Profesional con especialidad en Traducción Audiovisual y Accesibilidad de la UGR; cuyas prácticas curriculares desarrolló en Kaleidoscope Access como audiodescriptor en museos. Allí continuó su formación en accesibilidad mediante el curso Experto en Accesibilidad en Museos y Exposiciones. Ese mismo año, trabajó como becario Schuman en la unidad de Subtitulado y Voice-over del Parlamento Europeo en Luxemburgo, donde colaboró con las películas nominadas al LUX Audience Award. De forma paralela, publicó el artículo: «El subtitulado para niños sordos y con discapacidad auditiva» en la revista parisina: «Les langues et les industries culturelles».

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

CRISTINA JENARO RÍO es catedrática de Psicología en la Universidad de Salamanca. Es investigadora del INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca y miembro del equipo de investigación NEUR-09 Autismo y Trastornos del Neurodesarrollo. Infoautismo, del IBSAL. Sus líneas de investigación se relacionan con la discapacidad en su aplicación a campos como: salud, TEA, calidad de vida, calidad de vida laboral, uso de tecnologías, actitudes y transición a la vida adulta e inclusión.

MARÍA CARMEN LIDÓN-BARROSO es técnico auxiliar en enfermería. Estudiante del grado de Logopedia en la Universidad de Murcia. Interesada en enfermedades poco frecuentes.

YOLANDA DE LUCCHI es doctora en Derecho por la Universidad de Málaga, y profesora Titular de Derecho Procesal desde el año 2002. Desde su incorporación a la carrera universitaria ha desarrollado labores docentes (tanto en la licenciatura y posteriormente en grados y posgrados) como investigadora dentro de la rama del Derecho Procesal. Actualmente lleva tres cursos académicos impartiendo docencia en inglés en la Universidad de Málaga en las asignaturas Criminal Proceedings and Fundamental Rights. Ha realizado dos estancias de investigación en el Reino Unido, en la Universidad de Cambridge (1996) y en la Universidad de Bristol (2016) en el Human Rights Implementation Centre, University of Bristol Law School y una en la Università degli Studi di Genova (2023). Ha participado en numerosos proyectos de investigación relacionados con la proyección de un derecho procesal en relación con las personas vulnerables. Pertenece a Red Iberoamericana de investigadores "100 Reglas de Brasilia" sobre el Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad.

GABRIEL MARTÍNEZ RICO es doctor en Psicología. Director del Campus Capacitas-UCV e IP del grupo de Investigación Capacitas. Decano de la facultad de Psicología y CC. Educación (2014-2016) y Codirector del observatorio Internacional de AT Capacitas RIAT (Red Iberoamericana de Atención Temprana). Es autor de numerosas publicaciones y director de tesis en el ámbito de la discapacidad y la educación inclusiva.

BEATRIZ MUÑOZ LÓPEZ es licenciada en Historia y archivera, lleva diez años trabajando en el Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación. Ha sido jefa de sección de información y jefa de servicio de comunicación en el Gabinete Técnico de la AECID. En el Departamento de Cooperación con los Países Andinos y el Cono Sur ha trabajado como jefa de servicio de cooperación con Ecuador, Argentina, Brasil, Chile, Uruguay y Bolivia, así como responsable del programa regional de la Unión Europea Bridging the Gap-Acorchando Distancias II y punto focal para asuntos de discapacidad.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología, médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

LUIS ENRIQUE ORTEGA ARAYA es investigador del Instituto de Investigaciones Psicológicas. Docente de la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica. Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica. Máster en Neurociencias y Rehabilitación Neuropsicológica de la Universidad de Padua, Italia.

MARIA PALLISERA DÍAZ es profesora Catedrática del área de Didáctica y Organización Escolar y coordinadora del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona. Imparte docencia en los grados de Educación Social y Trabajo Social y en el Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva. Su trayectoria de investigación se vincula a la inclusión social de las personas con discapacidad y a métodos de investigación participativos.

DOLORES MARÍA PEÑALVER-GARCÍA es profesora asociada del departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación en la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia. Su formación como logopeda y pedagoga le llevan a interesarse por dos líneas de investigación centradas en las enfermedades poco frecuentes: la educación inclusiva y el desarrollo del lenguaje. Es presidenta del comité de expertos en enfermedades poco frecuentes de Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología (AELFA). Dirige desde 2004 la clínica de logopedia y pedagogía Centro Dado en Murcia.

IRENE PRADA MURILLO es estudiante de Psicología de la Universidad de Costa Rica, asistente del equipo de investigación del Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica.

CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA es profesora Agregada Serra Hunter en el Departamento de Pedagogía de la Universidad de Girona. Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad, actualmente es Coordinadora del Grado en Educación Social, e imparte docencia en esta titulación y en el Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva. Su trayectoria de investigación se vincula a los procesos de transición y vida independiente.

SARA REAL CASTELAO es subdirectora Académica en el Centro UNED Ponferrada. Ha desempeñado puestos con docente en programas de Máster en UNIR y el Cargo de directora de Investigación y Postgrados en PUCESE (Ecuador). Desarrolla proyectos e investigaciones en materia de inclusión educativa y derechos sociales.

ANA REY FREIRE es graduada en Maestra de Educación Infantil por la Universidad de Santiago de Compostela (USC) y Doctora en Educación por la Universidad de Girona (UdG) (2022). Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad de la UdG desde el 2019. Docente en el grado de Educación Social, Pedagogía y en el Máster de Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva de la Universidad de Girona. Su ámbito de investigación es la inclusión social y educativa de personas con discapacidad, y el rol de las redes sociales en los procesos de inclusión.

ANA RODRÍGUEZ DOMÍNGUEZ ha estudiado e impartido clases de grado y máster en las Universidades de Granada, Valladolid, Madrid (Complutense) y Salamanca. Es doctora en traducción y documentación por esta última. Se forma en lenguaje cinematográfico en el Máster de Historia y Estética de la Cinematografía, de la Universidad de Valladolid. Coordina la segunda edición (2007-08) del Experto Universitario en Subtitulación para Sordos y Audiodescripción para ciegos de la UGR. Pertenece (2003- 2016) al grupo de investigación HUM 770 (Aula de Investigación del Texto Multimedia: la traducción audiovisual) (UGR). Destaca su participación en el proyecto de excelencia de la Junta de Andalucía. Desde 2018-19 pertenece al PID de la UVA: Aplicación de herramientas audiovisuales para el desarrollo educativo y profesional en el campo de la Historia del Arte.

MARGARITA RODRÍGUEZ GUDIÑO es doctora en Psicología por la Universidad de Salamanca (2020). Licenciada en psicología por la UNED, Máster en Integración de Personas con discapacidad: Habilitación y Rehabilitación (INICO, Universidad de Salamanca) y Máster en trastornos de la Comunicación: neurociencia de la audición y Lenguaje, (universidad de Salamanca). Es profesora de enseñanza secundaria, especialidad psicología y pedagogía y orientadora en el Equipo de orientación Educativa y Psicopedagógica (EoEP) de Olivenza (Badajoz).

MÓNICA SALAZAR VILLANEA es investigadora del Instituto de Investigaciones Psicológicas. Docente de la Escuela de Psicología y del Sistema de Estudios de Posgrado de la Universidad de Costa Rica. Formación: Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica. "Experto en Gerontología" del Máster en Gerontología y Doctorado en Neuropsicología Clínica, Universidad de Salamanca.

LAURA SANMIQUEL-MOLINERO es graduada en Psicología, máster en Investigación e Intervención Psicosocial y doctoranda en el Programa de Doctorado en Persona y Sociedad en el Mundo Contemporáneo de la Universitat Autònoma de Barcelona. Trabaja en esta misma universidad como personal docente e investigador en formación gracias a una ayuda FPU (FPU17/01545) concedida por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Su investigación problematiza el llamado «ajuste a la discapacidad» desde los Estudios Críticos de la Discapacidad interseccionales y las teorías de la liminalidad.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

CECILIA SERRANO-MARTÍNEZ es profesora de Trabajo Social en la Universidad de La Rioja (España), doctora en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales, socióloga y trabajadora social. Se ha formado e investigado en países como Reino Unido, Argentina y Estados Unidos. Ha participado en más de una docena de proyectos de investigación y presentado más de 50 comunicaciones científicas en congresos internacionales y nacionales. Ha ganado diversos premios de investigación y es autora de más de 20 artículos, publicados en revistas científicas, y más de 30 capítulos de libro. Sus líneas de trabajo e investigación actuales se centran en la creatividad y la innovación, el bienestar social, familias, crianza y Trabajo Social comunitario.

PATRICIA SOLÍS GARCÍA es profesora contratada Doctor del Departamento de Psicología de la Educación y Psicobiología de la Universidad Internacional de La Rioja, IP del Grupo de Investigación Inclusión y Derechos de la Atención a las Individualidades (IN-DIV) de la Universidad Internacional de La Rioja. Asimismo, Profesora Asociada al área PETRA del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo y miembro del Grupo de Investigación sobre Discapacidad (GID) de la Universidad de Oviedo (GR-2014-0016). Colabora en la creación e impartición de programas de formación en el ámbito de la discapacidad. Sus líneas de investigación se centran en las necesidades percibidas en el envejecimiento de personas con discapacidad, las actitudes hacia la discapacidad y la violencia de género.

RAQUEL VALLE ESCOLANO es doctora en Derecho Constitucional, profesora de Ciencias Políticas en la Universidad de Valencia y coordinadora académica del Máster Universitario en Dirección en Gestión Pública de UNIR. Ha sido responsable de Derechos y Buenas prácticas de la Confederación Autismo España (2019- 2021) y directora adjunta del Gabinete del Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014-2018). Es miembro del Comité de Apoyo a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del CERMI y sus principales áreas de investigación académica son la transparencia, el open data, los procesos de participación política, el derecho parlamentario y los derechos de las personas con discapacidad.

MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ es profesora Titular del área de Didáctica y Organización Educativa de la Universidad de Girona (UdG). Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad. Su ámbito de investigación es la educación inclusiva y la inclusión social de personas con discapacidad. Actualmente es Decana de la Facultad de Educación y Psicología de la UdG.

DANIELLA VÍQUEZ SANCHO es comunicadora estratégica (periodista y productora audiovisual) de la Universidad de Costa Rica. Actualmente estudiante de Psicología de la misma universidad y asistente del equipo de investigación del Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica.

MARIA JOSEP VALLS GABERNET es profesora Agregada del Departamento de Pedagogía de la Universidad de Lleida. Imparte docencia en los Grados de Educación Infantil y Educación Primaria y su trayectoria de investigación se centra en los procesos de transición a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual.

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

SOLANA YOMA es licenciada y doctora en Psicología por la Universidad Nacional de Córdoba (UNC), Argentina. Becaria postdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) en el Instituto de Investigación y Formación en Administración Pública (IIFAP, Facultad de Ciencias Sociales, UNC). Profesora asistente de la cátedra Psicología Sanitaria en la Facultad de Psicología (UNC). Integrante del Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de Córdoba.

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **8.000 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 150 y 180 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 3 y 5) en español con su correspondiente traducción en inglés (*keywords*). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas APA. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedid.es>.

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.cedid.es/redis>

